

13. JAHRGANG
ISSN 1436-0675
EINZELPREIS 7,- DM
D4356F

Nr. 4/98

die tageszeitung

ZEITSCHRIFT FÜR BEHINDERTE NPOTIK

KRANKHEIT UND BEHINDERUNG

...und:

ZUVIEL... - Layouterin Tanja rollt aus der Red. ♦ ZUWENIG... -
...MitarbeiterInnen; Aufruf der Red. ♦ ZUVIEL KRÜPPEL FÜR'S
KANZLERTUM? - Schauble ♦ ZUWENIG RECHTE - ...für WfB MitarbeiterInnen

INHALT

Aus der Redaktion	Seite 3+4
Magazin	Seite 5-9
Impressum	Seite 17
Mach was! - dates	Seite 49+50
Abo-Schnipsel	die vorletzte
AUFRUF!	die letzte

KRANKHEIT BEHINDERUNG

Schwerpunktthema Einleitung	Seite 9
<i>Ahima Beerlage:</i> Zwischen Baum und Borke - chronisch Kranke	Seite 10
<i>Heike Lennartz:</i> Krankheit als Metapher	Seite 11
<i>Tanja Muster:</i> Lange Nacht/Gedicht	Seite 11
<i>Rebecca Maskos:</i> HIV und AIDS; Interview mit Hans-Hellmut Schulte	Seite 12
<i>Kassandra Ruhm:</i> Verschärfungen im Bereich Flucht und "Behinderung"	Seite 15
<i>Tanja Muster:</i> Auszüge aus 'Spurensuche' (unveröffentl. Buch)	Seite 18
<i>Rebecca Maskos:</i> Krankheit als Schuld	Seite 20
<i>Heino Ehlers:</i> Krüppelsein ist schön	Seite 24
<i>Jutta Harbusch:</i> Medizin muß bitter schmecken...	Seite 26
<i>Susanne Rolfs:</i> über Audre Lorde's Krebstagebuch	Seite 26
<i>Tatjana Mika:</i> Pflegeversicherung: Soziale Kontrolle und Verschlechterung der Leistungen	Seite 27

<i>Gerlef Gleiss:</i> „Die haben wirklich Angst um ihr Leben“	Seite 29
<i>Olaf Stahr:</i> Rechtl. Situation von WfB-MitarbeiterInnen	Seite 32
<i>Petra Heinzelmann:</i> Rezension: Franz Christoph: Ich bin (k)ein Felix	Seite 34
<i>Thomas Schmidt:</i> Kann ein Krüppel Kanzler sein?	Seite 35
<i>Gerlef Gleiss:</i> Der neue § 93 des BSHG	Seite 37
<i>Dorothee Obermann:</i> Das doppelte Lottchen - (k)ein Mensch wie du und ich	Seite 42
<i>René Talbot:</i> Psychiatrische Genetik - Pränatale Gleichschaltung	Seite 46
Vorstellung des Bundes der „Euthanasie“-Geschädigten und Zwangssterilisierten	Seite 48

HALLO!

Ein Jahr ist nun fast rum, wenn ihr die 4. Ausgabe vor euch habt - wir haben das nun also geschafft und sind auch stolz darauf. Vor allem auch deswegen, weil unsere Teamarbeit gut geklappt hat, trotz der vielen Änderungen und des Organisationskrams, die zusätzlich zur inhaltlichen Redaktionsarbeit Engagement erforderten. Z.B. Computer hin und her-

inzwischen ganz gut im Griff (z.B. das Kaffee-Kochen), einiges noch nicht, so z.B. die regelmäßige Finanzierung einer Gebärdendolmetscherin. Auch mit der Kassettenausgabe klappt es noch nicht gut und eine weitere große Umstellung war und ist auch die Aboverwaltung, die jetzt von Martin betreut wird. Noch immer läuft nicht alles, wie es soll, so haben z.B. einige

AbonentInnen ihre Randschau nicht bekommen! (Wahrscheinlich hat's die Post versiebt). Wir möchten uns nochmal ganz ARG dafür entschuldigen und hoffen, daß der Fehler beim Erscheinen dieser Ausgabe bereits geklärt ist. Wir bitten diejenigen, denen AbonentInnen bekannt

schleppen, neue Druckerei suchen, neue Räume für Redaktionstreffen finden, Vereinssatzung schreiben, Kaffee kochen usw. Vieles haben wir

sind, die die Randschau nicht, nicht mehr, noch nicht bekommen haben, weiterzusagen, daß sie sich bei Problemen bitte an Martin Seidler wen-

Vorwort

den sollen - bitte immer mit Abonummer! (Adresse siehe Kasten!)

Auch haben wir nun das Archiv in Kassel aufgelöst, was nicht allzu schwierig war, da das meiste sich bereits in einem ziemlich aufgelösten Zustand befand (Feuchter Keller). Das Archiv ist jetzt bei Autonom Leben in Hamburg. Nachbestellungen alter Randschauen sind jedoch bitte nur an Martin zu richten und nicht an die Archivadresse!!

Auch was die inhaltliche Redaktionsarbeit betrifft, haben wir in diesem Jahr viel gelernt, für fast alle von uns war das ein ziemlich neues Terrain und wir haben auch dank eurer Kritik und Rückmeldungen uns -wie wir finden- inhaltlich verbessern können.

Was wir aber im Laufe des Jahres festgestellt haben ist, daß wir mehr MitarbeiterInnen brauchen. SchreiberInnen, die uns zeitweilig, neue Redaktionsmitglieder oder/und ständige MitarbeiterInnen, die uns regelmäßig unterstützen.

Dazu kommt, daß sich unsere Layout-Frau Tanja von der Redaktionsarbeit verabschiedet hat, was wir alle sehr bedauern.

ABO!

Martin Seidler,
Memelweg 17
53119 Bonn
Fax.: 0228/9875427
e-mail:
m-g.seidler@t-online.de

Noch ein **HINWEIS:** Wir haben aus redaktionsinternen Gründen den angekündigten Schwerpunkt des nächsten Heftes (1/99) verschieben müssen! Jetzt siehts also so aus:

NÄXTES...

1/99: Geistige Behinderung

verantwortlich:

Susanne Rolfs/Heike Lennartz

Redaktionsschluß: 10. Februar 1999

VORSCHAU...

2/99: KrüppelInnen im kulturgeschichtlichen Vergleich

Vorwort

Tanja wird die Layout-Arbeit für die Ausgabe 1/99 nochmal übernehmen und dann brauchen wir unbedingt einen Ersatz!

Alle, die sich irgendwie berufen fühlen, diese Arbeit meistern zu können, sollen sich bitte bei der Redaktion oder am besten bei Tanja selber melden!

Voraussetzungen wären:

Erfahrung im Umgang mit Computern (PC), mit den Programmen Winword und Pagemaker (!!) und Photoshop.

Gut wäre, aber nicht zwingend notwendig:

Erfahrung mit Vorbereitung einer Layoutvorlage für die Druckerrei, Bildbearbeitung, Scannen.

Siehe auch den AUFRUF auf der letzten Seite.

Wir wünschen euch **Merry X-mas** und hoffen, ihr bleibt uns weiterhin und trotz oder gerade wegen einiger Schwierigkeiten treu. Wir wünschen uns zum neuen Jahr, daß wir weiterhin eine politisch-unbequeme, vielschichtige, freche, witzige, kritische Zeitschrift mit vielen schönen Fotos machen und auf unseren Redaktionstreffen immer genug Kaffee haben! (Gerade kommt ein Veto: Eine meint, immer genug Gummibärchen zu haben, sei viel wichtiger! Nun denn, wir wollen die geneigte LeserInnenschaft nicht mit diesen Diskussionen ermüden...)

Eure Redaktion!

Merry X-mas!



copyright: Tanja Muster

It's a handicaped girl!!

Postkarte „Merry X-mas!“ aus der Serie „EntARTungen“.
Nähere Infos im Internet unter der Adresse:
<http://www.behinderte.de/tanja/entart.htm>

Gebührenfreies "Qualitätstelefon" der Deutschen Bahn AG

Ab sofort muß bzw. sollte niemand mehr seine/ihre Frusterlebnisse mit der Deutschen Bahn AG für sich behalten. Nach Angaben von "fairkehr", der Mitgliederzeitschrift des Verkehrsclubs Deutschlands, können KundInnen der Bahn unter der kostenlosen Telefonnummer 0130/739696 Anregungen und Kritik äußern.

Fünfzig MitarbeiterInnen nehmen die Anrufe täglich zwischen 6.00 Uhr und 20.00 Uhr entgegen und informieren auf Wunsch über die Konsequenzen der Überlegungen:

Vielleicht ändert sich ja doch mal was, wenn die Bahn oft genug mit Anrufen behinderter Menschen genervt wird!

Menschen mit Behinderungen als Werbeträger

Seit einigen Wochen wirbt United Colors Of Benetton mit Plakaten, auf denen z. B. ein Kind mit Down Syndrom zu sehen ist. Auch auf der Titelseite des 100seitigen Herbstkataloges (Auflage: 6,5 Millionen) ist ein Mädchen mit Down Syndrom abgedruckt.

Wie viele wissen, ist es nicht das erste Mal, daß Benetton mit seinen Werbungen Aufsehen erregen und zur Presseberichterstattung anregen: 1991 war es das Foto eines Neugeborenen, 1992 das eines sterbenden Aidskranken, irgendwann auch mal eine blutverschmierte Uniform. Mit dieser Werbestrategie, die oft zensiert, aber auch preisgekrönt wurde, macht Benetton, so die "Macher", Ernst mit der Erkenntnis, daß Kommerz, Politik und Kunst nicht voneinander

zu trennen sind.

Die jüngste Werbekampagne des Bekleidungsunternehmens führte auch bei uns in der randschau-Redaktion zu Diskussionen; unserer Meinung nach ist sie sehr zwiespältig zu beurteilen: Einerseits ist es positiv, daß behinderte Menschen so zu Werbeträgern werden - insbesondere im Modebereich, wo sonst nur Menschen mit makellosen Körpern dargestellt werden. Andererseits hat Benetton ja Kinder mit Down Syndrom gerade deshalb gewählt, weil ihr Aussehen Aufsehen erregt. So wird also der Zielvorstellung, daß Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft integriert sind, ein Bärendienst erwiesen.

Blättert mensch im Katalog, so ist Karin Leyrer zuzustimmen, die in der Jungle World vom 14.10.98 schreibt, daß die darin abgebildeten Fotos von insgesamt 50 weiteren Menschen (=Kindern) mit Down Syndrom hervorragend sind und Leute zu Stars machen, bei denen sonst meist weggeschaut wird. Aber auch da wieder das 'Andererseits': "Man sollte tunlichst vermeiden, die Texte zu lesen, die im Katalog den Bildern in glücklicherweise sehr, sehr kleiner Schrift beigelegt sind", schreibt Leyrer im genannten Artikel. Hier wird nämlich der positive Eindruck der Fotos wieder relativiert, da sich darin die realen Unsicherheiten und Verlogenheiten im Umgang mit Behinderung zeigen. Extrem deutlich wird es, wenn davon die Rede ist, daß diese Behinderten eigentlich "Engel" seien, denn sie kennen "das Böse, die Lüge und die Falschheit nicht".

Positionspapier "Reform der Pflege- versicherung"

Angesichts des Regierungswechsels hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Behindertenpolitik von Bündnis 90/DIE GRÜNEN ein umfangreiches Positionspapier zur Reform der Pflegeversicherung vorgelegt, das versucht, die dringendsten Unzulänglichkeiten des geltenden Pflegeversicherungsrechts zu benennen und Vorschläge zu deren Beseitigung macht. Stichworte hierfür sind: volle Berücksichtigung des Zeitbedarfs zur Anleitung und Beaufsichtigung - auch im Bereich der Kommunikation -, Vermeidung der "Umwidmung" von Wohnheimen u. ä. in Pflegeeinrichtungen, Bezug von Sachleistungen für behinderte ArbeitgeberInnen, praktikable Ausnahmen bzw. Änderungen bei der Verpflichtung, Pflegeeinsätze abrufen zu müssen und Änderungen bei den sog. Zeitkorridoren und der Abrechnungspraxis nach Leistungskomplexen (Modulen).

Kontakt: Bündnis 90 / Die Grünen, Bundesarbeitsgemeinschaft Behindertenpolitik, c/o Doris Zimmer, Groß-

beerenstr.95, 10963 Berlin, Fax 030-2522176 bzw. Andreas Jürgens, K.-Kaltwasser-Str.27, 34121 Kassel, Tel.: 0561-9324985; Fax -4, e-mail: Andreas_Juergens@t-online.de

Sondenernährung soll aus dem Leistungskatalog der Krankenkassen herausgenommen werden

Glücklicherweise konnte erreicht werden, daß die Basisversorgung nach der neuen Sterbehilferichtlinie der Bundesärztekammer (vgl. dazu Artikel von Gerleff Gleis in diesem Heft) die Nahrungszufuhr durch eine Magensonde miteinschließt. (Der Entwurf sah dies nicht vor!)

Nun beabsichtigt der Gemeinsame Ausschluß von Krankenkassen und Kassenärztlicher Bundesvereinigung die Herausnahme der Finanzierung dieser Form der Ernährung aus dem Leistungskatalog der Krankenkassen. Dieses Vorhaben wird damit begründet, daß es sich bei Sondenernährung - sie kostet zwischen 600 und 900 DM pro Monat - nicht um ein erstattungsfähiges Arzneimittel,



sondern um reine Nahrung handele; für Lebensmittel müsse ja jeder "Gesunde" auch aufkommen.

Sollte in Kraft treten, was geplant ist, um Kosten einzusparen, droht den Betroffenen entweder die Einweisung ins Krankenhaus (da die Ernährungsform weiterhin im dortigen Tagessatz eingeschlossen bleibt) oder Verarmung bzw. Verhungern. Zwar sind die Sozialämter verpflichtet, SozialhilfeempfängerInnen die Kosten für die Sondenernährung zu erstatten, jedoch machen viele bekanntlich ihre Ansprüche aus Scham nicht geltend.

Zur Zeit liegen derartige Pläne wegen der heftigen Kritik, die sie ausgelöst hatten, auf Eis. Auch ist m. E. nicht zu erwarten, daß die neue Arzneimittelrichtlinie verbindlich wird, da das (jetzt grüne) Bundesgesundheitsministerium zustimmen muß.

Einfältigkeit des Wen-Do-Netzwerks durchbrechen

Ausgehend von der Tatsache, daß das bundesweite Wen-Do-Netzwerk ausschließlich aus weißen, deutschen, nicht-behinderten Trainerinnen besteht, lädt die Arbeitsgruppe "Vielfalt" Frauen mit körperlichen Einschränkungen, chronisch kranke Frauen, Migrantinnen, Women of Colour, jüdische Frauen, Frauen aus der Ex-DDR und andere Frauen/Lesben dazu ein, Ideen zu spinnen, um diese Einfältigkeit zu durchbrechen bzw. um ein vielfältiges Ausbildungsangebot zu erfinden. Ein 0. Treffen mit 7 Frauen hat bereits stattgefunden, weitere Treffen finden am 9./10. Januar 1999 bzw. am 17./18. April 1999 statt.

Wer das Protokoll des 0. Treffens haben will oder Fragen bzw. Meinungen, Anregungen, gute Tips etc. loswerden will, kann sich bei Edith (Tel. 0521/5215474) oder bei Regina (Tel. 0521/285831) melden.

Urteile zur Pflegeversicherung

Interessanter Gerichtsbeschuß zum Verhältnis zwischen Pflegeversicherung und BSHG-Leistungen

Im Mai diesen Jahres hat sich die 4. Kammer des Verwaltungsgerichts Gießen mit dem Verhältnis zwischen Pflegeversicherung und BSHG-Leistungen befaßt. Zwar handelt es sich dabei nur um eine einstweilige Anordnung, aber der Beschluß ist so ausführlich begründet, so daß davon auszugehen ist, daß im anstehenden Hauptsacheverfahren nicht anders entschieden werden wird.

Im vorliegenden Fall beantragte eine Frau, deren Pflegebedarf vom Medizinischen Dienst der Krankenkasse auf 5 Stunden und 35 Minuten festgelegt wurde, ergänzend Leistungen zur Abdeckung des pflegerischen Bedarfs nach § 68 BSHG im Umfang von 9 1/2 Stunden. Dies begründete sie damit, daß die im Gutachten des MDK festgelegten Zeiträume nicht ausreichend sind bzw. den realen Zeitaufwand für die pflegerischen Verrichtungen unberücksichtigt lassen und zudem verschiedene andere Tätigkeiten, die auch der Pflege zuzuordnen sind, beim MDK-Gutachten außen vor gelassen wurden. Sie führte an, daß das Kriterium des zeitlichen Mindestaufwandes für die Zuordnung in eine der Pflegestufen nötig ist, aber es im BSHG keine entsprechende Bestimmung gibt; dort muß der individuelle Hilfebedarf ohne Einschränkung von Höchstgrenzen berücksichtigt werden.

Das Gericht sah den Antrag als zulässig und begründet an. Die Begründung des Beschlusses hebt darauf ab, daß die Grundlage, auf der über Hilfe zur Pflege nach dem BSHG entschieden wird, nur in Teilen mit dem Gutachten des MDK für die Einstufung in die Pflegeversicherung übereinstimmt, weil der Pflegebedürftigkeitsbegriff bzw. die daraus resultierende Leistungspflicht im BSHG wesentlich weiter gefaßt ist als im SGB XI. (In diesem Zusammenhang wird betont, daß die Pflegeversicherung im Gegensatz zu den Regeln des BSHG nicht bedarfsdeckend ist und nur eine ergänzende Funktion hat.)

Die Richter untermauern ihre Auffassung mit dem Begriff der "anderen Verrichtungen" in § 68 Abs. 1, S. 2 BSHG; diese müssen nämlich bei der Sozialamtsleistung im Gegensatz zu den Leistungen nach dem SGB XI berücksichtigt werden. So habe der vom MDK festgestellte zeitliche Umfang der pflegerischen Tätigkeit dann keine Bindungswirkung für BSHG-Leistungen, wenn eindeutige Anhaltspunkte dafür bestehen, daß ein vom Leistungsspektrum der Grundpflege nach dem SGB XI abweichender Bedarf besteht. Dabei kann es sich um sog. pflegerische "Bedarfspositionen" handeln, die täglich notwendig sind, aber nicht in Art oder Ausmaß vom Tätigkeitskatalog der Pflegeversicherung erfaßt werden, es müssen aber auch Hilfstätigkeiten miteinbezogen werden, die in größeren Zeitabständen erforderlich sind.

Besonders beachtenswert ist m. E. auch eine Passage der Begründung, in der ausgeführt wird, daß der notwendige Zeitbedarf, den die behinderten Person zum Einkaufen benötigt, nicht mit der Begründung gekürzt werden darf, eine Pflegeperson könne dies schneller. Hierzu wird auf § 68 Abs. 4 BSHG verwiesen, der besagt, daß der Hilfebedarf im Rahmen der Hilfe zur Pflege in der teilweisen oder vollständigen Übernahme der Verrichtungen des täglichen Lebens mit dem Ziel der eigenen Übernahm dieser Verrichtungen besteht.

(Quelle: Beschluß des Verwaltungsgerichts Gießen, Geschäftsnummer 4 G 1134/97(2) vom 12.05.98 - der Urteilstext kann gegen eine Aufwandskostenpauschale von 5 DM beim Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V., z.Hd. Elke Bartz, Nelkenweg 5, 74673 Muldingen-Hollenbach, angefordert werden.)

Schutz vor Wiederholungsbegutachtung und Rückstufung

Personen, die Pflegegeld nach SGB V von der Krankenkasse erhielten (400 DM Geldleistung oder 750 DM Sachleistungen) bekamen und daher bei Einführung der Pflegeversicherung automatisch in Pflegestufe II eingruppiert wurden, dürfen nach einer Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen nicht zurückgestuft werden. Dies ist die Kernaussage eines rechtskräftigen Urteils des Sozialgerichts Gelsenkirchen vom 26.2.1998 (Az.: S 4 P 50/97).

Nach Auffassung des Gerichts hätte selbst die Begutachtung gar nicht stattfinden dürfen. Der Gesetzgeber nehme es, so die Urteilsbegründung, ausdrücklich in Kauf, daß diejenigen, die schon Leistungen nach dem SGB V erhielten, durch die Pflegeversicherung eventuell bevorzugt werden, wenn sie nicht die Kriterien der Pflegeversicherung erfüllen.

So wird zumindest der oben genannte Personenkreis vor Wiederholungsbegutachtung und Rückstufung geschützt, was in der Praxis seit einigen Monaten sehr häufig geschieht.

Der Urteilstext kann gegen eine Aufwandskostenpauschale von 5 DM ebenfalls angefordert werden beim Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V., z.Hd. Elke Bartz, Nelkenweg 5, 74673 Muldingen-Hollenbach.

(Quelle: ISL E-Mail News Service, 5.10.98)

Begriff des nächtlichen Hilfebedarfs

Ein "beliebter" Streitpunkt zwischen Menschen mit Behinderungen und Pflegekassen ist immer wieder, ob bei Zuerkennung von Pflegestufe III nachts wirklich Hilfsbedarf erforderlich ist. In einem Urteil (gegen das die Pflegekasse Revision einlegte) entschied das Landessozialgericht Hessen am 19.02.98 (Az.: B 3 P 3/98 R), daß die Zuordnung zu Pflegestufe III selbst dann gerechtfertigt ist, wenn der regelmäßige Hilfebedarf in der Nacht nur dadurch besteht, daß eine ununterbrochene Bereitschaft der Pflegeperson zur Hilfeleistung erforderlich ist.

Peggy und Polly '99

Neben allem Ernsten auch mal was Humoriges: Peggy, eine junge Frau im Rollstuhl, trifft Polly, einen Außerirdischen. Mit lustigen Dialogen zwischen den beiden und dazugehörigen bunten Bildern hat der Aktionskreis behinderter Menschen e. V. aus Bielefeld einen Kalender im Format DIN A4 gestaltet, den es einfach Spaß macht durchzublättern. Er kostet 8.— DM zzgl. Versandkosten (ab 50 Stück: 7.— DM).

Nähere Infos und Bestellungen beim Aktionskreis behinderter Menschen e.V., c/o Wolfgang Baum, Im Brocke 14, 33649 Bielefeld, Tel.+Fax: 0521/445044.

Schwanger sein - ein Risiko?

Informationen und Entscheidungshilfen zur vorgeburtlichen Diagnostik

Aus der Arbeit des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik heraus (siehe randschau 4/95, siehe "dates" in diesem Heft) ist vor Kurzem eine Broschüre entstanden, die über die zahlreichen Fragen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik informieren und zum Nachdenken anregen möchte. Die Texte sollen dazu beitragen, den eigenen Standpunkt diesem medizinischen Angebot gegenüber zu klären. Im zweiten Teil sind Informationen über die Methoden der Pränataldiagnostik sowie wichtige Adressen zu finden.

Die 35seitige Broschüre kostet 5.— DM und ist erhältlich über den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel. 0211/64004-11, Fax: 0221/64004-20, e-mail: bv_km@t-online.de

Training für Blinde und Sehbehinderte: Erfolgreich bewerben

Die Stiftung Blindenanstalt in Frankfurt/M. bietet arbeitssuchenden Sehbehinderten und Blinden kostenlose BewerberrInnen-Training an. Neben der Erstellung von Bewerbungsunterlagen und der Vorbereitung auf das Vorstellungsgespräch werden rhetorische und körpersprachliche Fähigkeiten geübt. Geplant sind zunächst zwei Kurse im Frühjahr 1999.

Kontakt: Stiftung Blindenanstalt, Adlerflychtstr. 8-14, 60318 Frankfurt, Tel. 069/9551240

"Persönliches Budget" für mehr Selbstbestimmung?

Seit einiger Zeit geistert der Begriff "persönliches Budget" herum. Damit sollen Menschen mit Behinderungen in die Lage versetzt werden, die Hilfsleistungen selber einzukaufen, die sie benötigen. Ähnlich wie beim "ArbeitgeberInnenmodell" werden sie auf diese Weise zu handelnden Subjekten und bleiben nicht Objekte, die verwaltet werden.

In den Niederlanden, wo die Idee des persönlichen Budgets seit einigen Jahren verwirklicht ist, soll es dazu dienen, daß z. B. Menschen mit einer geistigen Behinderung ermöglicht wird zu entscheiden, ob sie ambulant betreut werden oder ihren Tag in einer WfB verbringen wollen. Das Budget soll so dazu beitragen, eine größere Angebotsvielfalt zu schaffen bzw. bestehende Angebote zu verbessern.

Nun startete das Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit in Rheinland-Pfalz unter dem Titel "Selbst bestimmen - Hilfe nach Maß für Behinderte" ein Modellprojekt zur Erprobung des persönlichen Budgets, das bis zum Jahr 2000 in drei Landkreisen läuft. Doch wie so oft bringen deut-

sche Behörden es fertig, einen guten Ansatz in ihr Gegenteil zu verkehren. So ist es Ziel dieser Maßnahme, die Hilfen für behinderte Menschen auf den "konkreten persönlichen Bedarf" zu beschränken und die bisher übliche "standardisierte Vollversorgung" abzubauen - es geht also darum, unter dem Deckmäntelchen eines personalzentrierten Ansatzes Kosten einzusparen. (Obendrein ist ja bekannt, daß ambulante Hilfe meist teurer ist, als die (hoch)subventionierten Plätze in Einrichtungen, deren Tagesätze eben nicht dem freien Wettbewerb unterliegen. § 3a BSHG läßt grüßen!)

(Quelle: Rechtsdienst der Lebenshilfe 3/98)

"equate" - ein Magazin des Europäischen Behindertenforums

Seit Beginn dieses Jahres veröffentlicht das Europäische Behindertenforum, eine nichtstaatliche Dachorganisation von 68 europäischen Nichtregierungsorganisationen und VertreterInnen nationaler Behindertenorganisationen das Magazin "equate", das u. a. in deutsch herausgegeben wird. Die Zeitschrift soll als Plattform dienen, um aktuelle Informationen, Meinungen, Überlegungen und Vorhaben der Behindertenverbände aus den europäischen Staaten auszutauschen. Daneben informiert das Magazin über die Aktivitäten des Europäischen Behindertenforums sowie über behindertenrelevante Aktivitäten der verschiedenen Gremien der Europäischen Union und gibt somit einen Einblick über die europäischen Aktionen im Bereich Behindertenpolitik.

Bestelladresse: Europäisches

Behindertenforum, Square Ambiorix 32, Box 2/A, B-1000 Brüssel, Tel. 0032/2/2824604, Fax: 0032/2/2824609, e-mail: info@edf.arc.be

(Quelle: BAR-Info 3/98)

Erstes Rollstuhl-Sommercamp in Bosnien

Zum dritten Mal fand vom ersten bis zum siebten Juli dieses Jahres ein Sommercamp für bosnische und serbische Kinder statt. Daran konnten diesmal erstmals auch behinderte Kinder, darunter auch einige RollstuhlfahrerInnen teilnehmen. Diese wurden von vier deutschen Rollstuhlsport-ÜbungsleiterInnen betreut, die Erfahrung aus der Leitung von Mobilitätstrainingskursen mitbrachten und zum Teil selbst behindert sind. Das tägliche Trainingsprogramm reichte von Übungen wie Treppen-"steigen" über kleinere Reperaturen an den Rollstühlen bis zum Baden im Mittelmeer mit speziellen Schwimmtechniken für die RollstuhlfahrerInnen. Einige der Teilnehmenden wurden mit gespendeten Rollstühlen neu ausgestattet. Zum Schutz der TeilnehmerInnen war eine Abordnung der deutschen SFOR-CIMIC-Truppe der Bundeswehr ständig präsent. Initiiert wurde das Camp durch den Europarat (Council of Europe) in Zusammenarbeit mit dem deutschen Rollstuhlsportverband (DBS).



Forum Recht

**Rechtspolitisches
Magazin für Uni und
soziale Bewegungen!**

Erscheint vierteljährlich
Einzelheft:
5,00 + 1,50 Mark Porto
Jahres-Abo: 20,00 Mark

**Heft 4/1998
Schwerpunkt:**

Menschenrechte

- **Gegensatz:**
Pflichten und Rechte
- **Einsatz:**
Asyl für Frauen
- **Bodensatz**
Terrorismugesetze
- **Bausatz**
Universalität der Menschenrechte

Weitere Themen:

- **Ausbildung:**
Reformperspektive
- **Forum:**
Sicherheitsverwahrung

Forum Recht Abonnement:
Forum Recht Vertrieb
c/o Katharina Ahrendts
Christburger Str. 18
10405 Berlin

Suche nach Kandidaten-Gene für Schizophrenie

Wie mittlerweile fast alle Eigenschaften, so soll auch Schizophrenie angeblich genetisch bedingt sein. Anlässlich eines Kongresses in Jena vom 1.-3.10. und dem 6. Weltkongress psychiatrischer Genetik vom 6.-10.10. in Bonn protestierte der Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener (BPE) e. V., die organisierte Interessenvertretung der Psychiatrie-Patienten in Deutschland, gegen diese Forschung.

In einem Flugblatt kennzeichnen sie "Schizophrenie" als ein strategisches Etikett, der ähnlich ausgrenzende Funktion hat wie der Begriff "Jude" zur Nazizeit. Mit dem Stigma, das Menschen auf diese Weise angeheftet werde, verleumde man sie und rechtfertige Freiheitsberaubung und Körperverletzung im Namen der Medizin. Wer heute die Kandidaten-Gene von "Schizophrenie" präsentiere, so der BPE, hätte damals die Nasen von Juden vermesen; das Vorhaben der Forscher sei ein infamer Angriff auf die zivile Gesellschaft und das Menschenverachten seit den mörderischen Menschenversuchen in den KZ's.

Kontakt: Landesverband Psychiatrie-Erfahrener in Berlin-Brandenburg, Scharnweberstr. 29, 10247 Berlin

Erklärung des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener (BPE) e.V. zum 6th World Congress on Psychiatric Genetics, der vom 6.-10. Oktober 1998 in Bonn stattfindet:

Mit der psychiatrischen Genetik begann die "Euthanasie".
Wir sehen ähnliche Entwicklungen heute!

Wir bezweifeln entschieden, daß diese Forschungen dem Wohle der Patienten dienen.

Wir lehnen das biomedizinische Krankheitsmodell ab.

Wir sehen die genetisch-psychiatrische Forschung als Teil des Genom-Projektes.

Wir weisen darauf hin, daß das Genom-Projekt nebenher zur biologischen Waffenentwicklung genutzt wird. Ziel ist es dabei, Waffen zur selektiven Vernichtung bestimmter gentragender Bevölkerungsgruppen herzustellen.

Wir fühlen uns dadurch bedroht, genau wie durch die zukünftigen eugenischen vorgeburtlichen Diagnostiken und Genmanipulationen.

Wie lange dauert es noch bis sogenannte "Schizophrenie-genträger" abgetrieben und Embryonen verändert werden!?

Wir finden die psychiatrische Genetik abgründig, absurd und böseartig!

Offensichtlich erleben Gentechnologie, Auslese und Ausmerzung eine Renaissance.

Solche Kongresse müssen in Zukunft verhindert werden.

Kassel, 26. September 1998

Mitgliederversammlung des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener e.V. (organisierte Interessenvertretung der Psychiatriepatienten in Deutschland)

KRANKHEIT BEHINDERUNG



'Ich bin doch nicht krank, ich bin behindert' ist oft von KrüppellInnen zu hören, wenn Nichtbehinderte wieder einmal Behinderung mit Krankheit gleich setzen.

Für manche Menschen trifft jedoch beides zu, einige chronisch Kranke sind behindert. Damit sitzen sie zwischen zwei Stühlen: Vielen Kranken ist es wichtig zu betonen, daß sie krank und nicht behindert sind; Behinderte legen Wert auf die Feststellung, daß sie gesund sind. Warum eigentlich?

In dieser nichtbehinderten Gesellschaft wird der Zustand 'Krankheit' scheinbar eher akzeptiert, da er veränderbar erscheint. Die/der Kranke bietet immer noch die Aussicht, wieder zu einem funktionierenden, verwertbaren Mitglied der Gesellschaft zu werden. Ist die/der Kranke bereit, an sich zu arbeiten und sich den Therapien der Ärzte zu unterwerfen, so besteht immer noch die Chance der Heilung und 'Normalität'.

Andererseits ist Krank-sein aber auch mit Stigmatisierung verbunden, z.B. erzeugt die Begegnung mit Kranken zuweilen diffuse Ängste vor Ansteckung, Aussätzig-sein, Schmerzen, Tod. Viele Menschen assoziieren mit dem Begriff Krankheit zunächst AIDS oder Krebs, sie sind Sinnbilder für all diese Ängste. Mensch hat internalisiert, daß Krankheit negativ zu bewerten ist. Und so bleibt den von chronischer Krankheit Betroffenen kaum eine Entscheidungsfreiheit darüber, wie sie sich selber damit fühlen, krank zu sein und wie sie mit ihrer Krankheit leben wollen.

Seitens der chronisch Kranken wird sich eher von Behinderung distanziert, anstatt sie als Teil des eigenen Lebens zu akzeptieren. Insbesondere zu Humangenetik haben zu viele Betroffenenvereine eine völlig unkritische Haltung und übernehmen das Lebensunwert-Denken. Denn es geht ja nicht um sie persönlich, sondern um 'die Behinderten', die Anderen, die ja noch ein "viel schlimmeres Schicksal" haben.

Doch auch KrüppellInnen grenzen sich von chronisch Kranken ab. 'Ich bin nicht krank, ich bin behindert' ist zum einen Distanzierung von einer gesellschaftlichen Zuschreibung, zum anderen die Betonung von einer eigenen Identität, die sich als "statische" Lebensform leichter finden und behaupten läßt, als mit dem variierbaren Zustand der chronischen Krankheit. Dadurch, daß diese Identität scheinbar nur durch die Abwesenheit von Leiden und Schmerz aufrechterhalten werden kann, können sich chronisch kranke Menschen hier nicht wiederfinden. Gesunde KrüppellInnen werten sich selber auf, indem sie die KrüppellInnen ausgrenzen, die nicht über den Wert Gesundheit verfügen.

Mit Schmerz möchte niemand konfrontiert werden, vielleicht auch aus Angst vor einem Fortschreiten der eigenen Behinderung. Viele chronisch Kranke fühlen sich unter anderem dadurch der 'Behindertenbewegung' nicht zugehörig.

Es ist eine andere Ausgangssituation, chronisch krank und behindert zu sein, als 'statisch' behindert zu sein. Krankheit bedeutet, sich oft mit einer veränderten Situation auseinandersetzen zu müssen, denn mit jeder Veränderung des Körpers, dem Fortschreiten der Krankheit beginnt ein neuer Kampf mit den Ämtern und auch beruflich muß mensch sich immer wieder neu orientieren.

Mensch muß mit sich selber klarkommen und damit, was es bedeutet, Fähigkeiten zu verlieren, von einem Teil von sich selber Abschied zu nehmen, nicht zu resignieren.

Darüberhinaus bedeutet das Leben mit einer Krankheit auch in Abhängigkeit von Ärzten zu leben. Mag es auch für gesunde, 'statisch Behinderte', eher möglich sein, sich von Ärzten und Therapeuten zu lösen und einen Status Quo zu erreichen, so ist dies für chronisch kranke KrüppellInnen nicht möglich, da sie bei fortschreitender Krankheit auf ärztliche Behandlung angewiesen sind. Dann kann es mensch jedoch passieren, daß sie/er nicht 'nur' dem Druck der Nichtbehinderten und dem der Ärzte ausgesetzt ist, sondern sich auch gegenüber anderen KrüppellInnen rechtfertigen muß, weil sie/er sich auf Therapien einläßt und darauf hofft, daß eine Heilung eintritt.

Die ständige Auseinandersetzung mit der Situation, von einer chronischen/fortschreitenden Krankheit betroffen zu sein, kostet Kraft, bedeutet auch eine Auseinandersetzung mit der eigenen Angst davor, noch stärker behindert zu werden. Für eine solche Auseinandersetzung scheint kaum Platz in der 'Krüppelszene' zu sein, denn dort ist es wichtig, die eigene Behinderung verarbeitet zu haben. Und manchmal scheint es so, als sei dies für 'statisch Behinderte' eine einmalige Sache, die jedeR mit sich selbst vor langer Zeit ausgemacht hat. Es ist in der 'Krüppelszene' nicht politisch korrekt, zu leiden. Denn wir sind schließlich nicht behindert, sondern wir werden behindert. Viele KrüppellInnen sind verständlicherweise bestrebt, sich von den Leidenszuschreibungen der nichtbehinderten Gesellschaft zu distanzieren. Wenn jedoch das Leiden ausgegrenzt wird, dann werden auch die Menschen ausgegrenzt, die leiden.



Zwischen Baum und Borke - chronisch Kranke

VON AHIMA BEERLAGE

Bei der Beschäftigung mit dem Oberbegriff "chronische Krankheit" ist es wenig sinnvoll, sich damit aufzuhalten, Krankheitsbilder zu subsumieren. Entscheidend ist lediglich die Funktion des Begriffes in der Gesellschaft. Denn ebenso, wie durch den Begriff "Behinderung" werden völlig unterschiedliche Daseinsformen von Menschen in eine Kategorie zusammengefaßt. Ließe sich etwa die Situation einer Asthmatikerin mit der einer Schmerzpatientin vergleichen? Wohl kaum. Lediglich das episodische Auftreten von Symptomen verbindet beide.

Ärzte und Ärztinnen, GutachterInnen und Verwaltungsbeamte in Versorgungsinstitutionen haben sich diese Kategorien ausgedacht. Leider vergegenwärtigen sich die wenigsten Betroffenen - ob behindert oder chronisch krank -, daß dies fremdbestimmte Definitionen sind.

Und so landen die als chronisch krank Bezeichneten oft zwischen den Stühlen. Den als behindert Eingestuft sind die chronisch Kranken an ihren besseren Tagen verdächtig "normal". Den nichtetikierten "Normalen" sind die chronisch Kranken zu oft zu krank. Auf die Frage: "Wie geht es Dir?" antworten sie all zu oft: "Nicht gut". Chronisch Kranke werden von ÄrztInnen mit der Hoffnung auf Besserung/Heilung geködert, um sie in immer neue Therapien zu drängen. Oft sind die Betroffenen dadurch Monate in Kliniken, Rehabilitationsmaßnahmen und ambulanten Behandlungen verschwunden und für FreundInnen nicht mehr be- "greifbar". Kontakte reißen ab, Beziehungen lösen sich auf. Das ständige Auf und Ab in der Gesundheit bestimmt alle Handlungsabläufe. Doch selbst dort gibt es selten

Parallelen zu anderen Kranken. Die Zeitabläufe sind so individuell, daß es schwerfällt, sich mit anderen Betroffenen zu verbinden. Die Doppelbelastung - hier Krankheit, dort Alltag - läßt wenig Raum für Aktivitäten. Behinderte mit konstanten Behinderungen erhalten oft die Chance, die Lebensumstände den geänderten Bedingungen anzupassen. Bei schwankenden, sich ständig verändernden Umständen, ist das nur schwer möglich. Doch es würde wenig Sinn machen, sich mit dem vornehmlich Trennenden auseinander zu setzen. Wichtig an den sozialen Bedingungen beider von außen definierten Gruppen - chronisch Kranker und Behinderter - ist, ihren zunehmenden Ausschluß aus der Gesellschaft nicht nur zu registrieren, sondern auch zu bekämpfen.

Während den Schwerbehinderten immer mehr Pflegestunden gestrichen werden, werden die Rehabilitationszeiten (und damit Erholungszeiten) und Therapiemöglichkeiten für chronisch Kranke gekürzt. Wer nicht mehr nahtlos 8 Stunden am Tag funktioniert, wird an den Rand der Gesellschaft gedrückt. Gerade aus dieser desolaten Situation sollten alle Betroffenen sich aus hierarchischen Denkstrukturen verabschieden. Es ist wenig hilfreich, wenn chronisch Kranke von Behinderten als "Teilzeit-Behinderte" abqualifiziert werden, oder Behinderte untereinander Hierarchien pflegen.

Diese Gesundheitspolitik nach dem Prinzip "spalte und herrsche" hat durchaus Einfluß auf die Denkstrukturen von uns Allen, wie folgendes Beispiel zeigt:

Degenerative Erkrankungen der Wirbelsäule, wie z.B. Bandscheibenvorfälle und die daraus folgenden Lähmungen an Armen und Beinen sind inzwischen so verbreitet, daß eine volle Anerkennung der Behinderung große Lücken in die Finanzen des Gesundheitssystems reißen würde. So werden aber RückenpatientInnen auch nach jahrelangen Beschwerden, abso-

luten Problemen in selbständiger Haushaltsführung und Berufsausübung, immer mit 50% Schwerbehinderung eingeordnet. Wie die meisten LeserInnen wissen, nützen 50% fast überhaupt nichts, wenn es um Pflege oder die Durchsetzung von Hilfe zur Selbständigkeit geht.

Zusätzlich zu dieser willkürlich erscheinenden, aber durch wirtschaftliche Erwägungen bestimmten Einordnung, erfahren die chronisch Kranken unter den Behinderten ebenfalls die Zurückweisung: "Wie, nur 50%?". So werden die Behinderten mit Prozentzahlen gegeneinander ausgespielt, um sich dann gegen chronisch Kranke zu wenden.

Es macht keinen Sinn, sich durch dieses Diktat einer auf Funktion fixierten Gesellschaft spalten zu lassen. Nur durch gegenseitige Aufmerksamkeit, durch genaues Eingehen auf das Gegenüber können wir zu einer eigenen Definition finden, die verhindert, daß die wirklichen Notwendigkeiten und unsere Forderungen an die Fit-und Fun-Gesellschaft durchgesetzt werden können. Plattheiten und Grobraster, wie "Behinderung" und "chronisch krank" sind Schubladen, die nur sparwütigen Gesundheitspolitikern und profilierungssüchtigen ÄrztInnen dienen. Gerade AIDS-PatientInnen und Menschen mit progressiven liefern genug Gesprächsbedarf und benötigen Solidarität. Wir sollten uns an Ist-Zuständen orientieren und nach Gemeinsamkeiten suchen, die uns Power geben und nicht zu neuen Ausgrenzungen führen.

'Krankheit als Metapher'



VON HEIKE LENNARTZ, HAMBURG

Susan Sontag hat in ihren Buch „Krankheit als Metapher“ Denken und Vorstellungen über Krankheit untersucht. Anhand zahlreicher literarischer und historischer Beispiele belegt sie, daß das Denken über Krankheit nicht wertfrei ist, sondern geprägt von negativen und feindlichen Vorstellungen.

Lange Nacht

*Beim Aufwachen
morgens
sagen sie mir
mir fehlt ein Bein
den Ärzten tut es leid
es war nichts mehr zu machen
sie haben alles in ihrer Macht Stehende getan
und fragen
wie es UNS geht
Draußen dämmert es
und ich antworte
Schmerzen habe ich woanders, ich sagte es schon und schon
und ohne Bein
kann es nicht gehen
nicht wegoperiert sondern wegnoriert
alles getan dafür
ihre Macht
ich erkenne Lügen und Enteignungen
fehlt nur noch
meine Wut
Eines Tages werde ich
einfach aufstehen
gegen alle medizinischen Erkenntnisse
wird es gehen
werde
meinen Körper und meine Krankheit einbehalten
meine Schmerzen benennen
Diagnosen und Diagramme verweigern
und es wird mir dann gut gehen
an nichts fehlen
weil es kein UNS mehr gibt -*

Geht zum Teufel.

Tanja Muster

In vielen Mythen und Sagen hat Krankheit die Funktion einer Strafe für ein persönliches oder kollektives Vergehen. Krankheit wurde früher als eine besonders geeignete und gerechte Strafe angesehen. Heute hingegen werden schwere oder lebensbedrohende Krankheiten eher als eine moralische Prüfung des Charakters verstanden, daß die Krankheit den Kranken die Chance gebe, ihr bisheriges Leben zu überdenken und Fehler einzusehen.

Von Krebskranken wird z.B. vermutet, daß sie ihre Gefühle unterdrücken und nicht ausleben (hier gibt es, so Sontag, eine interessante Verschiebung: wurden früher sexuelle Gefühle vermutet, so geht man heute von un-

terdrückten Aggressionen und Wutgefühlen aus), daß sie emotional zu kurz gekommen seien und kein Selbstvertrauen hätten. Es gibt unzählige Berichte und Veröffentlichungen, die den Zusammenhang von unausgelebten Gefühlen und der Entstehung von Krebs belegen sollen.

Sontag kritisiert, daß dabei jedes Verlusterlebnis und jede psychische Verletzung der PatientInnen in Bezug zur Entstehung der Krankheit gesetzt wird. Dies sind Erlebnisse, die andere Menschen genauso haben, die jedoch nicht an Krebs erkranken. Sontag verweist darauf, daß die vermuteten psychischen Ursachen von der jeweiligen historischen Epoche abhängen: Das, was heute die unterdrückte Wut ist, war früher, im 19. Jahrhundert, Überarbeitung und Überanspannung. Und wurde Krebskranken früher zu Gleichmut geraten, so wird heute Selbstausdruck empfohlen. Auch über die Pest gab es im 16/17. Jahrhundert den Glauben, daß glückliche Menschen von ihr verschont würden. Sontag hält diese Theorien, daß Krankheiten durch ein gestörtes Gefühlsleben verursacht werden und durch Willenskraft geheilt werden können (wenn die/der Kranke doch nur vernünftig ist und ihr /sein Leben umstellt) für einen Index darüber, inwieweit man sich in medizinischer Sicht im Unklaren über eine Krankheit ist.

Außerdem zieht Sontag Parallelen zu der Krankheit Tuberkulose. Diese hatte im vorigen Jahrhundert als Krankheit den Stellenwert, den heute Krebs hat. Bis zur Entdeckung des Tuberkelbazillus 1881 wurde bei Tuberkulose davon ausgegangen, daß die Krankheitsursache in der Persönlichkeitsstruktur der erkrankten Person zu finden sei. Beide Krankheiten, Krebs und Tuberkulose, sind ihren Zuschreibungen nach Erkrankungen der Leidenschaft. So wie Krebs als eine Krankheit hervorgerufen durch unterdrückte Leidenschaft gilt, so wurde Tuberkulose im vorigen Jahrhundert durch Dichter, Schriftsteller und Ärzte zu einer Krankheit stilisiert, die durch zuviel Leidenschaft hervorgerufen wurde und nur besonders empfindsame, sensible



Menschen befallen konnte. Sontag bestreitet, daß bestimmte Gefühle bestimmte Krankheiten auslösen, sie schließt jedoch nicht aus, daß Trauer unter gewissen Umständen die Immunität gegenüber Krankheit herabsetzen kann. Durch das Psychologisieren wird versucht, die Kontrolle zu erlangen, die Menschen aber faktisch über schwere Krankheiten nicht besitzen.

Sontag sieht in der Psychologie einen 'sublimierten Spiritualismus', der die Herrschaft des Geistigen über die Materie bestätigt. Auf die materielle Realität der Krankheit bezogen, bedeutet diese Psychologisierung das Versprechen eines Triumphes über die Krankheit. Wenn Krankheit als ein psychologisches Ereignis gedeutet wird (mensch wird krank, weil sie/er dies unbewußt möchte), dann bedeutet

dies auch daß Heilung letztendlich eine Frage des Willens ist. Die psychologisierenden Theorien sprechen den 'unglücklichen' Kranken die Verantwortung für ihre Heilung zu. Damit wird der/dem Kranken die Schuld für ihre/seine Krankheit aufgebürdet. Denn wenn angenommen wird, daß sie/er die Krankheit unbewußt selbst verursacht hat, bedeutet dies indirekt auch daß unterstellt wird die/der Kranke habe die Erkrankung verdient. Dies ist im Grunde wieder das alte Verständnis von Krankheit als Strafe.

Krankheiten, die Menschen nicht in der Lage sind zu erklären und zu heilen, werden ihrer Bedeutung unangemessen aufgeblasen und mit Angst und Abwehr erzeugenden Dingen (Fäulnis, Verfall, Schwäche, etc.) in Verbindung gebracht. Sontag geht davon aus, daß Krankheit zur Metapher gemacht wird und indem man sie als Me-

tapher gebraucht, das Entsetzen und die Abwehr auf andere Dinge übertragen wird. Wenn man von etwas sagt, es sei krankhaft, dann ist damit gemeint, daß 'es' ekelhaft sei. Für Sontag werden mit dem Bösen assoziierte Gefühle auf eine Krankheit projiziert. Die Metaphern die mit Krankheit verbunden werden, sollen betroffen machen.

Sontag betont, daß Krankheit keine Metapher ist, auch wenn sie als solche verwendet wird. Die ehrlichste Weise, sich mit ihr auseinanderzusetzen ist, sich von diesem metaphorischen Denken zu lösen.

Literatur:

Susan Sontag: 'Krankheit als Metapher' Carl Hanser Verlag
ebenfalls sehr lesenswert:
Susan Sontag: 'Aids und seine Metaphern' Carl Hanser Verlag

HIV und AIDS: Von der „todbringenden Seuche“ zur chronischen Krankheit und Behinderung

Interview mit Hans-Hellmut Schulte, sehbehinderter Mitarbeiter der Schwulenberatung Berlin.

FRAGEN: REBECCA MASKOS



Könntest Du zunächst mal Deine Tätigkeit bei der Schwulenberatung beschreiben?



In der Schwulenberatung habe ich den Arbeitsbereich behinderte Schwule. Ich berate sowohl behinderte als auch nichtbehinderte Klienten, mache Paarberatung und leite zwei Gruppen für schwule Männer, eine davon ausschließlich für Behinderte und chronisch Kranke. Ich lege aber Wert darauf, daß wir den Arbeitsbereich nicht zum Ghetto machen, daß ich nicht automatisch nur für behinderte Klienten zuständig bin. Ich habe viele Klienten, die zwar behindert sind, aber sich auch in einer der anderen Gruppen über ihre Situation als Behinderte austauschen. Dabei sind auch viele Klienten, die HIV-positiv oder bereits

an Aids erkrankt sind.



Arbeitest Du in den Gruppen eher therapeutisch, oder habt ihr zu jeder Sitzung ein bestimmtes Thema?



Die Themen ergeben sich aus der Anfangsrunde. Die Gruppen haben deutlich den Charakter von Selbsthilfegruppen, allerdings mit dem Unterschied, daß sie angeleitet werden. Ich überlaß' aber sehr viel dem Potential der Gruppe. In der 'Behinderten-Gruppe' moderiere ich etwas mehr, als in der anderen.



Wie gestaltet sich denn das Verhältnis zwischen den Leuten, die HIV-positiv sind und denen mit einer Behinderung? Wo verorten sich denn die AIDS-Kranken in dieser Gruppe?



Bereits unabhängig vom Thema AIDS fällt in den Gruppen auf, daß es sprachliche Definitionsbarrieren gibt: Zum Beispiel spricht jemand, der MS-krank ist, oft von den anderen als „den Gesunden“, und für jemanden, der wie ich behindert ist, ist das dann immer komisch: Für mich sind „die anderen“ die Nichtbehinderten, da sträubt sich bei mir etwas, man muß erstmal übersetzen, wer für wen „gesund“ oder „nichtbehindert“ ist. Das kommt immer darauf an, wie man sich selbst definiert. Leute, die eine HIV-Infektion haben, sehen sich oft weder als krank, noch als behindert an. Sie haben einen anderen Hintergrund, denn sie haben sich in ihrem Leben meist nicht mit körperlichen Einschränkungen befassen müssen.



Foto: Cassandra Ruhm

Einige können das besser verdrängen als andere, zum Beispiel die, die beruflich eingespannt sind, aber die Tatsache allein, daß jemand HIV-positiv ist, auch wenn er oder sie noch gesund ist, verändert schon das Lebensgefühl. Oft ist schon bei einer kleinen Grippe oder Magenverstimmung sofort die Angst da: 'so, jetzt fängt's an, das sind die ersten Anzeichen für ein geschwächtes Immunsystem'. Als „krank“ definieren sich die Leute aber erst, wenn das Vollbild AIDS da ist, wenn eigentlich „harmlose“ Viren nicht mehr richtig bekämpft werden können. Üblich ist heute die Medikamenteneinnahme in einer Kombinationstherapie. Damit der Körper nicht so schnell resistent gegen die Medikamente wird, müssen zwei, drei oder sogar fünf Präparate gleichzeitig eingenommen werden. Das beeinflusst zum Teil sehr den Tagesrhythmus; das heißt, es wird deutlich, daß jemand sich oft schon dann krank fühlt, wenn er dauernd Tabletten schlucken muß, vielleicht fünf mal am Tag und das noch nach einer sehr strikten Anweisung. So müssen einige mit mehreren Präparaten rumlaufen, die unter Umständen gekühlt sein müssen, was sich dann vor anderen auch schlecht verheimlichen läßt. Manche gewöhnen sich auch an, gegenüber Fremden eine Krankheit mit weniger Stigma zu nennen, um nicht zuzugeben, daß es AIDS ist.

Es ist ungünstig, mit der Therapie erst zu beginnen, wenn die Viruslast schon sehr hoch und die Zahl der Helferzellen sehr niedrig ist. Als Berater konnte man früher noch sagen: Paß

auf, daß Du niemanden ansteckst, aber versuche ansonsten ganz normal weiterzuleben, heute aber muß die Auseinandersetzung schon früher beginnen. Es ist für viele problematisch, sich gesund zu fühlen und trotzdem mit der Therapie anzufangen. Es gibt Menschen, die fühlen sich beim Tabletteneinnehmen immer an Krankheit und Tod erinnert; denen schlage ich vor, eine Vision von Gesundheit mit der Einnahme zu verbinden.

? Also kann man im Prinzip sagen, dieses subjektive Krankheitsgefühl fängt dort an, wo der Alltag massiv gestört ist, wo diese Infektion einfach nicht mehr verdrängt werden kann und wo man sich ständig damit auseinandersetzen muß?

! Ja, das kommt dann aber immer noch auf die persönliche Konstitution und den Charakter an; wenn zum Beispiel jemand arbeitslos ist und dazu noch sehr suggestibel, derjenige kann allein schon durch die Diagnose so viel Streß bekommen, daß das Immunsystem belastet wird und die Krankheit

leichter ausbrechen kann. Bei einer anderen Person setzt das Krankheitsgefühl mit der Medikamenteneinnahme ein oder mit den ersten Symptomen.

? Du sprachst ja vorhin auch von dem Stigma AIDS, beziehungsweise davon, daß es zu AIDS noch ganz andere Vorurteile gibt als zu anderen Krankheiten. Da heißt es zum Beispiel, ganz überspitzt gesagt, 'die Leute ha-

ben doch selber schuld, die haben sich ja angesteckt und das wäre doch vermeidbar gewesen. Würdest du sagen, daß sich so ein Stigma auch auf den Krankheitsverlauf auswirken kann, also macht sowas auch krank?

! Das kommt darauf an, in welchen Kreisen sich Leute bewegen und mit wem sie sich identifizieren. Ich hoffe, daß dieses Stigma 'AIDS als Strafe für Lebenswandel' immer weniger vorhanden ist, aber ich denke, es ist sicher immer noch nicht aus der Welt. Wichtiger ist eher noch dieses Stigma 'es ist letal, es ist todbringend' und dazu noch eine Krankheit mit Ansteckungsmöglichkeiten. Es ist zwar ziemlich schwierig, sich mit AIDS zu infizieren, aber es gibt ja oft auch 'mystische Ängste' über reale Ansteckungskanäle und -möglichkeiten hinaus. Unter schwulen Männern z.B. weiß jeder 'es könnte mich auch treffen', und aus dieser Angst heraus entsteht dann ein Bedürfnis nach Abgrenzung. Obgleich man das nicht auf AIDS beschränken muß; es gibt ja auch andere Krankheiten wie MS oder Krebs, die nicht ansteckend



sind, bei denen es aber trotzdem in der Gesellschaft ein Tabu bzw. eine Scheu gibt. Da ist es eine positive Entwicklung, daß mittlerweile verstärkt Leute, die so eine Krankheit haben, offensiv damit umgehen und sich zum Beispiel auch am Arbeitsplatz dazu bekennen. Dies kann zum Abbau von Berührungsängsten beitragen.

Gerade bei AIDS gibt es im Moment einen Paradigmenwechsel von der todbringenden zur chronischen Krankheit, auch durch die neuen Präparate, die die Lebenserwartung erhöhen. Diese neue Sichtweise von AIDS ist einerseits sehr positiv, andererseits hat die gesunkene Angst vor AIDS auch zur Folge, daß die staatlichen Gelder für die Arbeit mit AIDS-Betroffenen immer weiter heruntergefahren werden, auch weil man die Ansteckungsgefahr für die Gesamtbevölkerung nicht mehr so hoch einschätzt wie früher. So gibt es auch auf der institutionellen Ebene den Zwang, sich umzustellen und sich zum Beispiel eher zum Reha- oder Behindertenbereich dazuzuzählen.

? Beeinflußt denn die unbewußt vorhandene Angst vor Ansteckung oder das Konfrontiert-Sein mit der eigenen Angst vor Krankheit das Geschehen in eurer Gruppe?

! Meistens ist es so, daß die Leute in der Gruppe merken, daß sie etwas gemeinsam haben, z.B. erleben Männer mit AIDS und Männer mit Multipler Sklerose oft Verschlechterungen durch einen akuten Einbruch oder Schub. Außerdem kennen es alle Gruppenmitglieder, stigmatisiert zu werden, wobei es im Einzelnen auch noch Unterschiede gibt.

AIDS kann im Krankheitsstadium auch ganz unterschiedliche Behinderungen zur Folge haben, wie zum Beispiel Einschränkungen beim Gehen oder eine Sehbehinderung. Solche Beeinträchtigungen durch AIDS, für die man dann vielleicht auch Hilfsmittel benötigt, wie einen Rollstuhl oder eine Unterarmgehstütze, markieren oft den Zeitpunkt, zu dem man sich selber als behindert sieht. Auch das hat wieder mit der mittlerweile verlängerten Lebenserwartung zu tun: Wenn früher je-

mand an AIDS erblindete, war für den klar, jetzt langsam mit seinem Leben abzuschließen, wogegen heute solche Menschen noch umfangreiche Reha-Maßnahmen für Blinde mitmachen und mit ihrer Behinderung weiter leben und arbeiten können.

? Es herrscht also eher Solidarität statt Angst?

! Ja, das kann man so sagen. Ich habe mal auf einer Tagung erlebt, wie ein durch AIDS Erblindeter einen Rollifahrer immer wieder mit einer unglaublichen Geschwindigkeit herumschob, so daß der Rollifahrer öfter rief 'He, du willst wohl schon wieder mit mir in die Büsche!' Es ist ganz schön, zu sehen, daß es dort oft gar keine Grenzen gibt.

Am anderen Ende des Spektrums ist es aber für die meisten HIV-Positiven zunächst mal ein pragmatischer Schritt, sich einen Behindertenausweis zu besorgen, um zum Beispiel an eine ebenerdige Sozialwohnung oder die Berentung ranzukommen. Die wirkliche Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung, als Voraussetzung für solidarisches Handeln, ist ein allmählicher Prozeß.

? Meinst Du daß die Solidarität zwischen AIDS-Kranken und Behinderten vielleicht sogar leichter hergestellt wird, weil die meisten AIDS-Kranken schon vor ihrer Erkrankung einer 'Randgruppe', beispielsweise der der Schwulen, angehörten?

! Ich glaube eher, daß Angehörige einer Randgruppe ihrerseits zur Ausgrenzung neigen, um ihr Randgruppensein zu kompensieren. So werden Kranke oder Behinderte in der schwulen Subkultur oft ausgegrenzt. Das kommt daher, daß die Leute innerhalb ihrer Gruppe der Norm entsprechen wollen, und sich von anderen abgrenzen, die diese Norm verlassen. Daher kann man nicht deshalb auf mehr Solidarität hoffen, weil man im Ganzen einer unterdrückten Minderheit angehört. Andererseits kann, -gerade in den Gruppen, die ich leite-, das gemeinsame Schwulsein schon eine Klammer bilden. Ich glaube, würden die Gruppen für AIDS-Kranke für Heteros oder Lesben geöffnet, sie schon eher ausein-

anderfallen würden. Im Übrigen haben wir auch einige in der Gruppe, die sowohl AIDS-krank sind und auch schon vor ihrer Infizierung eine Behinderung hatten. Das betrifft oft Gehörlose, die massiv aus der Kommunikation ausgegrenzt werden, so daß die Aufklärungskampagnen zu Safer Sex lange an ihnen vorbei gingen.

Außerdem können die beiden Gruppen -AIDS-krank Schwule und Behinderte- oft etwas voneinander lernen: Es gab und gibt unter AIDS-Kranken eine große Angst davor, zu leiden. Viele sagen sich: 'Die Phase der Krankheit und des Todes sollen möglichst schnell gehen, am liebsten möchte ich beim Tod auch noch ein bißchen nachhelfen, aber bis dahin möchte ich möglichst lange noch so leben, daß ich und andere meine Krankheit nicht bemerken.' Die Leute haben oft weniger Angst vor dem Tod, als vor einem Leben mit gravierenden Einschränkungen, was mich als Behinderten zum Teil sehr erschreckt hat. Aber ich denke, durch diesen Wechsel hin zur chronischen Krankheit ändern auch viele AIDS-Betroffene ihre Einstellung zum Thema Krankheit und Behinderung. Dann können die Gruppen auf jeden Fall von einander profitieren: Die Leute mit HIV können von denjenigen Geburtsbehinderten etwas übernehmen, die ihre Behinderung nicht als Verlust erleben, über eine starke Sicherheit verfügen und ihr Leben nicht in Frage stellen. Diese wiederum können etwas von der lustbetonten, beziehungsweise sinnlich-körperbetonten Kultur der schwulen AIDS-Kranken - oder auch deren wie ich es nenne 'barockes Lebensgefühl'- so nach dem Motto 'Jetzt den Augenblick genießen, wer weiß was kommt', annehmen. Wobei man das natürlich auch relativieren muß: Selbstverständlich sind nicht alle AIDS-Kranken 'szenig' und nicht alle Behinderten 'lustfeindlich'! Aber Unterschiede gibt es allemal, die sich durch die gegenseitige Anregung denn verringern.

Die Telefonberatung für behinderte und chronisch kranke Schwule von Hans-Hellmut Schulte ist unter der Telefonnr. 030/19446, Fax-Nr. 030/32703041 Mittwochs von 18 bis 20 Uhr zu erreichen.

E-mail Schwulenberatung@bln.de



Verschärfungen im Bereich Flucht und "Behinderung"

VON KASSANDRA RUHM

1993 wurde vom Bundestag das Asylbewerberleistungsgesetz (AsylbLG) beschlossen. Mit diesem Gesetz wird eine Gruppe von Menschen aus der allgemein geregelten sozialrechtlichen Versorgung ausgegrenzt. Für sie ist nicht mehr beispielsweise das Bundessozialhilfegesetz (BSHG) zuständig, sondern ein Sondergesetz, das sie von anderen Menschen unterscheidet und nur für sie gilt. Solidarität unter verschiedenen Gruppen, die vormals alle von dem selben Gesetz betroffen waren, wird durch diese Aufspaltung verringert.

Zum 1.6.1997 wird das AsylbLG verschärft. Asylsuchende, Kriegsflüchtlinge und geduldete MigrantInnen erhalten für die Dauer von 3 Jahren nur noch drastisch gekürzte Sozialleistungen.

So beträgt beispielsweise der Regelsatz für den Haushaltsvorstand hiernach nur noch 360 DM monatlich (falls die Sozialleistungen überhaupt in Geld ausgezahlt werden). Im Vergleich stehen einem Haushaltsvorstand mit deutschem Paß ca. 520 DM Regelsatz zu.

Auch die Möglichkeit erstattungsfähiger medizinischer Hilfe reduziert sich auf ein "drittklassiges Niveau" (s. "Gefesselte Medizin", unter Punkt 7.II).

Leistungen bei Krankheit sind nach dem Asylbewerberleistungsgesetz auf Behandlung akuter Erkrankungen und Schmerzzustände beschränkt ("Gefesselte Medizin", unter Punkt 2.3.1.1,...).

Auch "eine Versorgung mit Zahnersatz erfolgt nur, soweit dies im Einzelfall aus medizinischen Gründen unaufschiebbar ist." (AsylbLG §4, Abs. 1).

Menschen mit "Behinderung" oder chronischer Krankheit fallen oft, insbesondere bei der Versorgung mit Hilfs-

mitteln, aus dem geringen Rahmen der verbliebenen Gesundheitsversorgung von Menschen auf der Flucht heraus.

Hilfsmittel oder Behandlungen können z.B. mit der Begründung abgelehnt werden, die Einschränkung habe bereits im Herkunftsland bestanden und die Behandlung sei deshalb grundsätzlich aufschiebbar.

Darüberhinaus wird die ärztliche Versorgung durch die zuständige Behörde "sicher" gestellt (AsylbLG § 4, Abs. 3). Die freie ÄrztInnenwahl fällt somit weg.

Unter § 6 AsylbLG findet sich die Formulierung: "Sonstige Leistungen können gewährt werden, wenn sie im Einzelfall zur Sicherung (...) der Gesundheit unerlässlich (...) sind. (...) Die Leistungen sind als Sachleistungen, bei Vorliegen besonderer Umstände als Geldleistung zu gewähren.". Hiernach könnte bei Gutwilligkeit der entsprechenden Behörde auch eine weitergehende medizinische Behandlung und Versorgung bewilligt werden. Was diese Formulierung genau bedeutet, ist jedoch bisher nicht geregelt.

Außer den Regelungen, die sich auf medizinische Versorgung etc. beziehen, sind Asylsuchende mit "Behinderung" auch von allgemeinen Regelungen und Kürzungen im Rahmen des AsylbLG betroffen:

Die sogenannten "Grundleistungen" werden vorrangig in Form von Sachleistungen anstatt Geldleistungen gewährt:

"Der notwendige Bedarf an Ernährung, Unterkunft, ... Gesundheits- und Körperpflege ... wird durch Sachleistungen gedeckt" (AsylbLG §3, Abs. 1).

Bei einer Unterbringung außerhalb von Aufnahmeeinrichtungen können, "soweit es nach den Umständen erforderlich ist", Geldleistungen gezahlt werden. Vorrangig bleiben jedoch auch hier explizit Sachleistungen (AsylbLG §3, Abs. 2).

Sicherlich sieht das Leben in Sonder-Einrichtungen für asylsuchende Menschen und für KrüppelInnen sehr

verschieden aus. Doch die Auswirkungen in Hinsicht auf Unsichtbar-Machen für den Rest der Gesellschaft und somit Verringerung von Solidarität, auf Einschränkung der Lebensqualität durch das Leben in fremdbestimmten Sondereinrichtungen und das Motiv der Geldeinsparung sind ähnlich.

Für nach dem 15.5.97 einreisende Asylsuchende gilt ohne Einzelfallprüfung ein Arbeitsverbot. Trotz gleichzeitig geltendem Arbeitsverbot können Asylsuchende jedoch zu sogenannten "Arbeitsgelegenheiten" herangezogen werden, für die sie keinen Lohn, sondern eine "Mehraufwandsentschädigung" erhalten (vgl. AsylbLG §5, Abs. 1). Die "Aufwandsentschädigung" beträgt 2 DM pro Stunde (AsylbLG §5, Abs. 2). Die Höhe erinnert an den Lohn in Werkstätten für "Behinderte".

Um ein Arbeitsverhältnis im Sinne des Arbeitsrechts und ein Beschäftigungsverhältnis im Sinne der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung handelt es sich ausdrücklich nicht (AsylbLG §5, Abs.5). Die Menschen müssen zwar arbeiten, haben aber keinen Anspruch auf entsprechende Kranken- und Rentenversicherung, auf Arbeitslosengeld etc. .

Arbeitsfähige, aber nicht erwerbstätige oder schulpflichtige "Leistungsberechtigte" sind zur Annahme der "Arbeitsgelegenheiten" verpflichtet. Bei "unbegündeter Ablehnung" einer solchen Tätigkeit können ihnen die Grundleistungen (Ernährung, Unterkunft,...) gekürzt werden (AsylbLG §5, Abs.4). Nach einer für den 1.1.99 geplanten und dann schon zum September 1998 durchgesetzten Verschärfung des AsylbLG (s.u.) käme/kommt es sogar zu einem vollständigen Anspruchsverlust.

"Aufenthaltsgestattungen" von Menschen, deren Asylantrag noch läuft oder "Duldungen" gelten grundsätzlich nur für einen bestimmten Verwaltungsbezirk. Es ist verboten, ohne behördliche Genehmigung in andere Bezirke zu reisen. Falls sich entsprechende



Menschen dennoch außerhalb ihres Verwaltungsbezirks aufhalten, machen sie sich strafbar, können festgenommen und dorthin zurückgebracht werden.

Am 6.2.98 beschloß der Bundesrat einen Gesetzentwurf zur "Novellierung", sprich Verschärfung, des AsylbLG, die ursprünglich zum 1.1.99 in Kraft treten sollte, dann aber auf September 1998 vorverlegt wurde.

Die nochmalige Verschärfung des AsylbLG geht in die Richtung, daß mehrere Gruppen von Flüchtlingen vom Leistungsbezug ausgeschlossen werden, falls nicht anderes "im Einzelfall nach den Umständen unabweisbar geboten ist" (s. Presseerklärung von Pro Asyl vom 15.6.98). Eine aktuelle Stellungnahme zur "Novellierung" aus der Zeit nach dem Regierungswechsel konnte ich leider nicht finden. Da diese Verschärfung allerdings schon rechtlich durchgesetzt wurde, weiß ich nicht, ob mit einer Revidierung zu rechnen ist. In einer Presseerklärung von Pro Asyl vom 21.10.98 zur rot-grünen Koalitionsvereinbarung bezeichnet der Sprecher von Pro Asyl, Heiko Kauffmann die Ergebnisse der Koalitionsvereinbarungen im Asylbereich als "zu zaghaft, zu vage und im Ertrag für viele Flüchtlinge zu mager". Der Begriff "Asyl" sei "in der Koalitionsvereinbarung ängstlich vermieden" worden. Die Verbesserungen im Staatsbürgerschaftsrecht sei "mit der Ausgrenzung von Flüchtlingen erkaufte" worden und die SPD nicht zu wesentlichen Zugeständnissen in der Asylpolitik bereit gewesen. Was dies für die "Novellierung" des Asylbewerberleistungsgesetzes konkret bedeutet, bleibt abzuwarten. Schon vor der "Novellierung" unterschritt Deutschland nach Angaben von Pro Asyl internationale Standards des Flüchtlingsrechts.

Besonderen Härten ausgesetzt sind Menschen, die unter das Asylbewerberleistungsgesetz fallen oder, noch wesentlich extremer, diejenigen die ohne "Aufenthaltsrecht" hier leben.

Die rechtlich Situation einer MigrantIn, auch in Hinsicht auf Leben mit "Behinderung", hängt von ihrem Aufenthaltsstatus ab. Der Aufenthaltsstatus ergibt sich aus den Bestimmungen des Ausländer- (AuslG) und des

Asylverfahrensgesetzes (AsylVfG).

Je nach Aufenthaltsstatus sieht die Situation für KrüppellInnen verschieden aus. Wenn sie beispielsweise noch "nichtbehindert" zum Studium oder zum Arbeiten in die BRD gekommen sind, wird abhängig z.B. von ihrer Aufenthaltsdauer hier davon ausgegangen, daß sie ins Herkunftsland zurückgeschickt werden können, falls sie sich nicht mehr selbstständig finanzieren können. Die Beantragung von "behinderungs"-bedingten Sozialleistungen kann dann u.U. zur Ausweisung führen.

Es gibt jedoch auch die Möglichkeit, daß Menschen, die in die BRD geflüchtet sind und ohne "Behinderung" abgeschoben würden, wegen ihrer "Behinderung" nicht abgeschoben werden können. Auf Grund einer "schweren, im Herkunftsland nicht behandelbaren Krankheit" kann eine "Aufenthaltsbefugnis" (mit einer Laufzeit von min. 1 Jahr) aus "dringenden humanitären Gründen" oder eine "Duldung" (muß in der Regel alle 6 Monate verlängert werden), weil nach Abschiebung "Gefahr für Leib und Leben" droht, gewährt werden (vgl. "Gefesselte Medizin", unter Punkt 2.1.1.2 und 2.1.1.3). Es ist allerdings nicht leicht, diese "Aufenthaltsbefugnis" oder "Duldung" tatsächlich zu bekommen, wie auch am Bericht über Mevludin Suljic in der letzten randschau auf S. 5 zu sehen ist.

"Behinderung" kann in Einzelfällen vor Abschiebung schützen, kann aber auch die Flucht immens erschweren.

Flucht und "Behinderung" können zusammenhängen: Folter kann zu "Behinderungen" führen und ist ein häufiger Fluchtgrund. Auch Armut, Krieg, schlechte Lebensbedingungen, Vergewaltigung und Verfolgung, die Grund für Flucht sein können, machen krank und fördern oder verursachen "Behinderung". Einen auch nur halbwegs angemessenen Umgang mit dieser Problematik gibt es in der BRD jedoch nicht. Im Gegenteil sind Menschen auf der Flucht hier sehr oft sogar von den Ausgleichs- und Unterstützungsmöglichkeiten, die es für KrüppellInnen mit deutschem Paß gibt, ausgeschlossen (Schwerbehindertenausweis,...).

Selbst, wenn AsylbewerberInnen anerkannt worden sind und nicht mehr

unter das AsylbLG fallen, haben sie, wie andere SozialhilfeempfängerInnen u.U. auch, keinen Anspruch auf die Mitgliedschaft in einer Krankenkasse, solange sie noch keine sozialversicherungspflichtige Arbeitsstelle gefunden haben. Anstelle dessen habe sie ein Anrecht auf "Krankenilfe" über das BSHG (Bundessozialhilfegesetz), quasi die 'Krankenversicherung über das Sozialamt'. Medizinische Versorgung nach dem Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen ist nun ihr Recht, der Umfang der Versorgung mit medizinischen Hilfsmitteln wie Rollstühlen, Prothesen, Hörgeräten etc. ist jedoch weiterhin umstritten. Leistungen der "Krankenilfe" werden hier abgegrenzt von der "Wiedereingliederungshilfe für Behinderte", auf die Menschen ohne deutschen Paß keinen Anspruch haben (vgl. "Gefesselte Medizin", unter Punkt 2.1.2.2), die ihnen höchstens als Ermessensleistung gewährt werden kann.

Leistungen der Pflegeversicherung fallen für Asylsuchende in der Regel weg. Ebenso wie bei Krankenversicherungen sind auch hier eine sozialversicherungspflichtige Arbeitsstelle, ein Studium oder der Status als Familienangehöriger eines Mitglieds Voraussetzung der Mitgliedschaft. Die Pflegeversicherung zahlt nur an Mitglieder, die dies darüber hinaus seit dem 1.1.95 ohne Unterlaß bzw. min. 5 Jahre vor Pflegebeginn sein müssen.

Eine weitere Einschränkung der medizinischen Versorgung von MigrantInnen, die nicht genug eigenes Geld haben und unter das BSHG und nicht unter das AsylbLG fallen, kann sich aus BSHG § 120, Abs. 3 ergeben: Menschen, die sich "zum Zwecke der Behandlung oder Linderung einer Krankheit in die Bundesrepublik begeben, soll Krankenilfe insoweit nur zur Behebung eines akuten lebensbedrohlichen Zustands oder für eine unaufschiebbare und unabweisbar gebotene Behandlung einer schweren oder ansteckenden Erkrankung geleistet werden."

AsylbewerberInnen und Bürgerkriegsflüchtlinge fallen jedoch in der Regel nicht unter diese Bestimmung, da ihre Fluchtgründe ja Verfolgung und Krieg sind.

Durch die restriktive deutsche Asylgesetzgebung, die es sehr schwer



macht, als "asylberechtigt" anerkannt zu werden, werden viele Menschen auf der Flucht gezwungen, ohne Aufenthaltsrecht zu leben und zu "illegalen" erklärt. Allein in Berlin leben schätzungsweise 100.000 MigrantInnen ohne "Aufenthaltsrecht" (s. "Gefesselte Medizin", unter Punkt 7.VI). Sie haben kein Anrecht auf Sozialleistungen und sind von der medizinischen Regelversorgung ausgenommen. Medizinische Versorgung zu erhalten ist jedoch nicht nur ein finanzielles Problem. PatientInnen ohne Aufenthaltsrecht müssen befürchten, von KrankenhausmitarbeiterInnen an die Polizei denunziert zu werden, obwohl die MitarbeiterInnen gesetzlich nicht dazu verpflichtet sind (s. "Gefesselte Medizin", unter Punkt 2.5 + 7.VII). Suche nach medizinischer Hilfe und "behinderungs"-spezifischen Hilfsmitteln stellt ein besonderes Risiko für Menschen ohne Aufenthaltsrecht dar.

"Es ist ein Charakteristikum des Maschinenzeitalters, daß die meisten Menschen glauben, etwas Gutes geleistet zu haben, wenn sie etwas geleistet haben. Sind die Regeln erfüllt, so sind

alle befriedigt.

Der Arzt hat operiert; der Richter hat termingemäß das Urteil gefällt; der Beamte hat das Gesuch geprüft - sie haben das Reglementmäßige getan. Was dabei herauskommt, ist ihnen völlig gleichgültig.

"Das ist nicht meine Sache..."

Da keiner die Gesamtwirkung der kleinen Teilarbeiten übersieht und sie auch nicht übersehen will, so bleibt die Gesamtwirkung nur auf einem haften: auf dem Erleidenden.

Die anderen haben ihre Pflicht getan."

(Kurt Tucholsky, 1932)

Literatur:

Flüchtlingsrat Berlin, Ärztekammer Berlin, Pro Asyl Förderverein Pro Asyl e.V. (Hrsg.) (1998), Gefesselte Medizin. Ärztliches Handeln - abhängig von Aufenthaltsrechten? Eine Handreichung. Zu beziehen über: Flüchtlingsrat Berlin, Fennstr. 31, 12439 Berlin, Tel. 030/6317873, Fax 030/6361198.

Pro Asyl (1998), Wer Menschenrecht vergißt, vergißt sich selbst. Zu beziehen über: Pro Asyl e.V., Postfach 160624, 60069 Frankfurt am Main

Asylberwerberleistungsgesetz (ca. 9 Seiten), zu finden im: AusländerR, Beck-Texte im dtv 5537. 12. Auflage 1998 (incl. Ausländergesetz, Asylverfahrensgesetz, Asylberwerberleistungsgesetz, Genfer Flüchtlingskonvention, ...)

1. Gesetz zur Änderung des Asylbewerberleistungsgesetz vom 26.5.97, Bundesgesetzblatt Jahrgang 1997, Teil I, Nr. 32

Internet:

www.proasyl.de

Diverse Gerichtsurteile sind zu finden unter: www.proasyl.de/lit/classen/classen2.htm#4.9

IMPRESSUM

HERAUSGEBERIN: 'krüppeltopia' e.V., Verein zur Förderung der Emanzipation Behinderter e.V.,

Bitte Eure Beiträge mit Ressortbezeichnung schicken an:

DIE RANDSCHAU, c/o AUTONOM LEBEN, LANGENFELDER STR. 35, 22769 HAMBURG - ISSN 1436-0675

oder direkt an die verschiedenen Ressortverantwortlichen bzw. ständige MitarbeiterInnen:

◆ Petra Heinzelmann (Bücher&Rezensionen, Neureuth 7, 94034 Passau, Tel.: 0851/580 38, eMail: J4HEINO3@fsrz1.rz.uni-passau.de

◆ Tanja Muster (Layout, Fotos, Cartoons), Buntentorsteinweg 463, 28201 Bremen, Fax: 0421/872 91 54, eMail: Tanuschka@aol.com

◆ Martin Seidler (Magazin und ABO!!!), **NEUE ADRESSE: Memelweg 17, 53119 Bonn, Fax.: 0228/9875427, e-mail: m-g.seidler@t-online.de**

◆ Heike Lennartz (Gewalt gegen Frauen...), Foorthkamp 53 e, 22419 Hamburg, Tel.&Fax:040/520 98 28

◆ Rebecca Maskos (dates), Wangerooger Str. 3, 27755 Delmenhorst, Tel./Fax: 04221/20160

◆ Susanne Rolfs, Holstenring 3, 22763 Hamburg, Tel./Fax:040/39 17 22

V.i.S.d.P.: Tanja Muster, Heike Lennartz

Die **CASSETTEAUSGABE** der randschau wird betreut durch die Aktion Tonbandzeitung für Blinde e.V., Holzminden. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.

ABO PREISE: Preis für 4 Ausgaben 25,- DM / Ausland 35,- DM / auf Cassette 30,- DM / Cassette & Schwarzschrift 40,- DM / Einzelpreis 7,- DM & 2,- DM Porto/Verpackung (Abobestellungen direkt an Martin Seidler)

BANKVERBINDUNG: Kasseler Sparkasse (BLZ: 520 503 53) Konto-Nr.: 1009 424 (Stichwort "krüppeltopia" e.V./die randschau)

ERSCHEINUNGSWEISE: vierteljährlich

AUFLAGE: 1.800

SATZ&LAYOUT: Tanja Muster, Bremen

DRUCK: A. Willers, Bremen





Die folgenden Texte sind

Auszüge aus dem unveröffentlichten Buch 'Spurensuche - eine Biografie'.

Die Rahmenhandlung des Buches ist mein Aufenthalt im Krankenhaus wegen einer erneuten, schweren Tumor Operation.

VON TANJA MUSTER

Die Texte sollen einen bestimmt nicht repräsentativen Einblick der persönlichen und doch nicht ganz persönlichen Probleme geben, mit denen ich als progredierende Krankheits-Betroffene konfrontiert bin - und sicher werden sich viele darin wiederfinden.

Der Text soll nicht 'Mitleid', sondern Betroffenheit hervorrufen besonders unter denen von uns, die dazu neigen, diese persönliche und durch ständige ärztl. 'Betreuung' hervorgerufene (innere) Gratwanderung zwischen nicht-behindert-Sein und behindert-Sein und den Kräfteaufwand, die häufig mit Krankheit verbunden sind, zu unterschätzen.

Er erscheint in der randschau, weil sie dieser Art von Kampf das Gewicht geben will, das er hat.

„(...) Letzte Nacht hatte ich Schmerzen. Ich bin deswegen aufgewacht, in meinem Arm war ein starkes Ziehen, es beginnt an der Schulter und wandert bis in die Fingerspitzen, entlädt sich da, um sich zu wiederholen. Es ist ein gut bekannter Nervenschmerz, der in etlichen Variationen und an den verschiedensten Stellen schon auftrat, und den ich nicht weiter beschreiben will, das muß ich schon immer den ÄrztInnen gegenüber tun, die mein Ziehen umdeuten in ein Pochen oder ein Pulsieren oder. Sie hören mir eigentlich nicht zu, denn sie wissen schon Bescheid, sie kennen meine Schmerzen besser als ich, sie haben studiert und das nicht zu knapp und sie haben Erfahrung. Was kann ich schon wissen über meinen eigenen Körper, und wenn sie mir sagen, daß, laut Buch oder Erfahrung, der Schmerz nicht *dasein* kann, wo ich ihn angebe zu spüren, oder nicht *so* sein kann, wie ich ihn beschreibe, so habe ich das eine zeitlang wirklich geglaubt. Ich dachte, ich bilde mir was ein und interessanterweise habe ich dadurch festgestellt, daß du Schmerzen bis zu einem sehr starken Grad weg-ignorieren kannst. Wenn ich Schmerzen hatte, war es nicht der Fehler der ÄrztInnen, daß sie sie nicht beachteten, daß sie mir nicht zuhörten, sondern es war meiner, daß ich sie zuließ. Das ist zum Kotzen, denke ich, während ich wach liege, ich habe sie immer entschuldigt, weil sie viele PatientInnen haben, von denen manche übertreiben, vielleicht, HypochonderInnen und TablettenfresserInnen, die glauben, die Medizin ist dazu erfunden worden, daß sie keine Schmerzen mehr zu haben brauchen und jederzeit gesund werden können. Aber vielleicht ist das der Fehler der Medizin und der ÄrztInnen, denn sie geben dir nicht das Gefühl, daß Krankheit ein Teil des Lebens ist, die dazugehört wie die Nacht zum Tag, für die Betroffenen ohnehin schwierig zu glauben - zu leben. Sondern, daß alles Krankes schädlich ist und getilgt werden muß, daß du selbst durch die Krankheit als Mensch an Wert verlierst; die Geschichte spricht für sich selbst, immer noch.-

Ich habe sie immer entschuldigt, weil sie überhaupt im allgemeinen zuwenig Zeit haben, um sich dann auch noch intensiv mit einer/m Patientin/en auseinanderzusetzen. Verdammt, ich hab es immer hingenommen, denke ich, und ein Stechen im Arm begleitet meine Wut. Das sind wohl die Schmerzen, die der Arzt vermißte als er die Diagnose stellte, wer weiß, vielleicht hat er keine Ahnung und ich habe keinen Tumor, der wirklich unbedingt raus muß, und ich habe die Schmerzen jetzt nur, weil er gesagt hat, eigentlich müßte ich sie haben. Ich lächle

bitter, naja, ich habe die Kernspinaufnahmen selber gesehen und soviel Ahnung habe ich inzwischen auch davon, nach den vielen OPs, um das, was er sagt, etwas überprüfen zu können. Ich spüre wieder die Angst, die panisch wird, ich möchte schlafen, ich bin müde, ich versuche die Schmerzen zu ignorieren, ihnen nicht die Bedeutung beizumessen, die sie fordern. Es ist keinE ÄrztIn weit und breit, die/den ich anschreien könnte, weil sie/er sie herunterspielt und *ich* möchte schlafen, vergessen. Ich muß versuchen mit ihnen einen Kompromiß zu schließen. Ein Mückenstich, denke ich, der juckt und den du nicht kratzen sollst, denn das Jucken wird nur stärker und raubt dir deine letzte Chance. Ich weine schon wieder, es tut weh, es ist mein Leben, das sich hier entscheidet, mein Leben - was ist mein Leben? Ich habe Angst, zuwenig gelebt zu haben, zuviel erwartet und jetzt ist keine Zeit mehr. Ich habe Schmerzen und ich weiß, daß mir diese nächste OP vielleicht alle Kraft raubt, um weiterzumachen... diese Gedanken, die sich immer wiederholen, die in meinem Hirn hacken, wie ein Specht am Stamm, laut, gleichmäßig, entschlossen und zermürend, und während sich Mira, warm-müde-verwundert, an mein nasses Gesicht schmiegt und ich mir schluchzend auf die trockenen Lippen beiße, beschließe ich - zu schreien zu schreien zu schreien, alles auszuschreien sechs- undzwanzig Jahre lang.“

Glück hat medizinische Grenzen



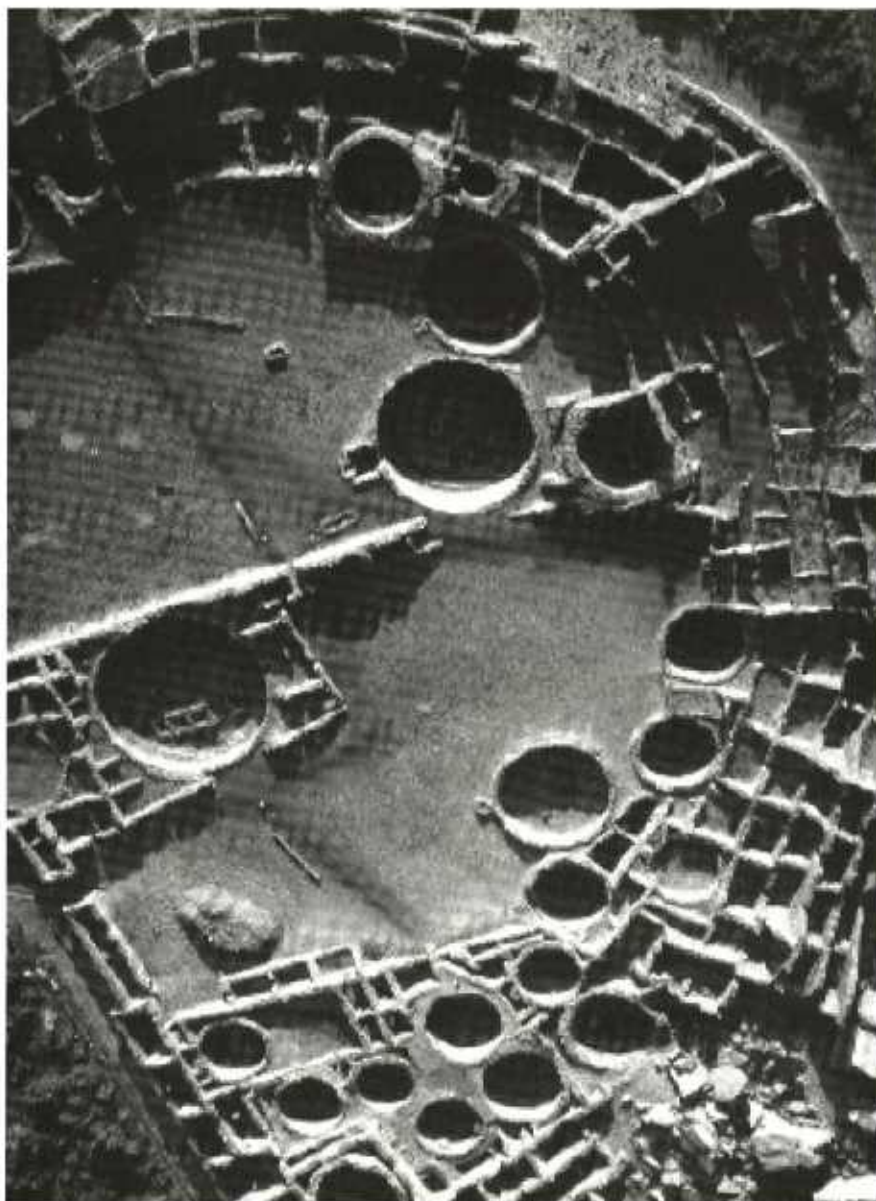
„Wir rollen durch das Gelände zur Augenambulanz, es ist warm, fast heiß, aber du riechst es in der Luft, daß dies die letzten heißen Tage sind und der Sommer bald zu Ende sein wird.“

Wir reden nichts. Ein Gespräch ist schwierig, wenn ich im Rolli sitze, denn Elena ist hinter mir und ich muß mich drehen, um abzulesen, das ist sehr unbequem.

Obwohl wir hier auf dem Krankenhausgelände sind und viele mit einem weißen Kopfverband herumlaufen, humpeln oder sonst eine Auffälligkeit haben, ziehe ich dennoch die Blicke auch solcher Menschen auf mich. Ein geschlossenes Auge scheint irgendwie etwas Besonderes zu sein, ich weiß, daß sie nicht wegen des Rollis schauen, aber was mich dabei meist frappiert ist, daß die meisten Menschen so unsensibel sind und zwar auch dann, wenn sie selbst Betroffene sind/ geworden sind.

Wir sind schon da, ich muß meine Gedanken unterbrechen, Elena sagt, ich werde später wieder abgeholt und verschwindet. Ich spüre Unruhe in mir aufkommen in diesem langen Warteflur, in dem noch ein paar andere sitzen. Diese Untersuchungen sind manchmal notwendig, denn es kann sich auch ein Tumor am Sehnerv bilden. Aber die ÄrztInnen bedrängen mich oft wegen meines linken Auges mit Fragen, die nicht zu dieser Untersuchung gehören, was ich da hätte und ob es schon untersucht worden sei? Daß da bestimmt etwas zu machen ist. Und ich sage, daß es mich nicht interessiert, ich möchte es so lassen, es stört mich nicht, ich möchte es nicht untersuchen lassen, es hilft mir nicht, aber sie bedrängen mich noch mehr und sagen, daß es vielleicht *mir* nicht hilft, aber vielleicht einem anderen Menschen - sie reduzieren einem auf ein Forschungsobjekt, ich habe oft den Kopf hergehalten, denn ich glaubte, darin liege ein großer Teil meines Wertes als Mensch und ich habe eine moralische Pflicht dazu, ich fange an, alles durcheinander zu bringen, als ich dreizehn war, bin ich das letzte Mal an dem linken Auge operiert worden. Es gab immer ÄrztInnen, die mir falsche Hoffnung machten und immer solche, die meinten, ich bräuchte ein offenes Auge, um glücklich sein zu können - und ich glaubte es schließlich selbst. Ich glaubte es selbst, denn auch die Leute auf der Straße gaben mir das Gefühl mit ihren Blicken und sie gaben das Gefühl meinen Eltern, die dann mir wieder dieses Gefühl gaben. Ich kann mich an keinen Menschen erinnern, der mir damals ein *bewußt* konträres Gefühl gab, eine *bewußt* konträre Position eingenommen hätte, und das hätte ich gebraucht. Jemand, die/der mir dadurch die Freiheit gab, mich selbst zu finden. Ich fühlte mich zu unsicher, um mich selbst zu fragen, ob ich mich mit diesem Auge nun wirklich unglücklich fühle, wirklich häßlich war, oder ob die anderen mich dazu zwangen mich so zu fühlen, mich so zu sehen.

Seit dieser allerletzten OP an meinem Auge glaube ich, daß es manche ÄrztInnen reizt, sich an diesem Auge zu bewähren, wenn sie erfahren, daß bis jetzt niemand so recht weiß, wie es entstand. Und ich glaube auch, daß manche sehr ehrgeizige ÄrztInnen, bewußt die Assoziation zur 'kollektiven moralischen Verpflichtung' oder anderen Klischees hervorrufen, um die/den Patientin/en gefügig zu halten. Das greift besonders bei Behinderten und Frauen. Ich müßte eigentlich von Ärzten schreiben, denn diese Erfahrung habe ich nur mit Ärzten gemacht, allerdings hat mich auch noch nie eine Frau bei diesen schwierigen OPs auch operativ behandelt. Ich weiß nicht, ob diese Erscheinung vom Geschlecht abhängt bzw. den gesellschaftlichen Umständen. ...“





Krankheit als Schuld - Die Erklärung und Bedeutung von Krankheit aus Sicht der esoterischen Psychologie

VON REBECCA MASKOS, BREMEN

„Der Rheumatiker kann zu seinen Aggressionen nicht stehen, sonst würde er sie ja nicht verdrängen und blockieren; da sie aber dennoch da sind, erzeugen sie in ihm starke unbewußte Schuldgefühle... Der Rheumatiker will an seine Probleme nicht heran, dazu ist er zu starr und zu unbeweglich - er hat sich auf etwas versteift.“

„Bei Morbus Bechterew verkalkt mit der Zeit die Wirbelsäule als Ganzes, der Rücken wird steif und der Kopf nach vorn geschoben, da die S-förmige Krümmung der Wirbelsäule aufgehoben oder ins Gegenteil verkehrt wird. Der Patient wird ganz konkret mit der Nase darauf gestoßen, wie steif, unbeugsam und unnachgiebig er in Wirklichkeit ist. Ganz ähnlich ist die Problematik, die sich im Rundrücken oder im Buckel ausdrückt: Im Buckel manifestiert sich die nicht gelebte Demut.“

„Die meisten Allergene sind Ausdruck von Lebendigkeit: Sexualität, Liebe, Fruchtbarkeit, Aggression, Schmutz - in all diesen Bereichen zeigt sich das Leben von seiner vitalsten Form. Doch gerade diese nach Ausdruck drängende Lebendigkeit flößt dem Allergiker Angst ein - er ist letztlich lebensfeindlich eingestellt. Sein Ideal ist das Sterile, Keimfreie, Unfruchtbare, von Trieben und Aggressionen befreite Leben - ein Zustand, der diese Bezeichnung kaum mehr verdient. So ist es auch kaum erstaunlich, daß sich die Allergie in manchen Fällen bis zu lebensbedrohlichen Auto-Aggressionskrankheiten steigern kann,... Dann hat das Wehren, das Sich-Abschließen und Sich-Abkapseln eine höchste Form erreicht, die ihre Erfüllung im Sarg findet - eine echte, allergiefreie Kammer.“

Textpassagen wie diese finden sich zuhauf in einem seit seinem Erscheinen 1983 hitzig diskutierten Buch: „Krankheit als Weg. Deutung und Bedeutung der Krankheitsbilder“ von Thorwald Dethlefsen und Rüdiger Dahlke. In ihm werden Krankheitsbilder „psychoanalytisch“ gedeutet und somit der naturwissenschaftlichen Schulmedizin ein anderer Denkansatz gegenübergestellt werden soll. Würde das seit 1985 bereits in mehr als 31 Auflagen gedruckte Buch nicht immer noch zu den Bestsellern der psychosomatischen Literatur gehören - mensch könnte es getrost in die Schublade „esoterische Betroffenheitsliteratur“ packen und dort verstauben lassen. Oder es gerade noch zur amüsanten Klokeltüre umfunktionieren, wäre es nicht einer der Klassiker der esoterischen Heilsbringer-Schriften.

Doch der Esoterik-Markt boomt. In einer individualisierten und entsolidarisierten Welt sehen sich die Menschen vor die Auseinandersetzung mit denselben Problemen und Schwierigkeiten wie eh und je gestellt, werfen

Ereignisse wie Krankheit und Tod uralte, immergleiche Fragen nach deren Sinn auf. Doch Antworten werden inzwischen oft nur noch durch die Flucht nach Innen erhofft. Esoterik mit ihrem übersichtlich gegliederten, schnell einleuchtenden Weltbild spielt dabei gerne den Fluchthelfer und regt zur Innenschau an.

Daß die Schulmedizin trotz immensen Fortschritts bei der Behandlung von früher als nichttherapierbar geltenden Krankheitsbildern oft genug mit ihrem Latein am Ende ist, ist kein Geheimnis. Fragen nach einem Sinn von Krankheit, oder nach den Zusammenhängen von Psyche und Körper (was in esoterischem Sprachgebrauch gern als „Ganzheitlichkeit“ bezeichnet wird) bleiben von ihr unbeantwortet. Dethlefsen, einer der Begründer der esoterischen Psychologie, und Dahlke, psychoanalytisch angehauchter Mediziner, widmen sich diesem „Leib-Seele-Problem“, und nehmen dabei einen grundlegenden Zusammenhang zwischen Psyche und Körper für jedes Krankheitsbild - oder genauer, für jede

Situation im Leben eines Menschen an.

Allein dies ist an sich nichts Neues. So gibt es seit langem in der Psychologie und auch in der Medizin Bereiche, die sich mit der Erforschung und Behandlung psychosomatischer Erkrankungen beschäftigen. Mensch geht davon aus, daß nahezu alle Krankheitsbilder eine psychosomatische Komponente haben. Dies erklärt sich - sogar wissenschaftlich „wasserdicht“ - in erster Linie über die Bedeutung des psychischen Phänomens Stress für die Gesundheit: Stress erhöht deutlich meßbar den Anteil des Hormons Cortisol im Blut. Dieses hemmt die Immunabwehr im Körper - in den Organismus eingedrungene Krankheitserreger können nicht mehr so gut bekämpft werden, es kommt schneller zum Ausbruch einer Krankheit. Und letztlich ist jede psychische und körperliche (Über-) Beanspruchung eine Form von Stress, der im Körper Handlungsbereitschaft erzeugt, ihm jedoch auch eine darauffolgende Ruhezeit abverlangt. Kommt es nicht zu einer ausreichenden Erholung, können Krankheitserre-



ger schneller eindringen und gleichzeitig kann vermehrtes Zellwachstum z.B. von Krebszellen nicht mehr so gut bekämpft werden, die Belastung kann sich „somatisieren“ und eine (chronische) Krankheit entstehen.

Aber auch ohne diese biopsychologischen Begründungsmuster heranzuziehen, sollte es nicht darum gehen, die Beteiligung der Psyche am Entstehen von Krankheiten zu leugnen. Natürlich haben Krankheiten einen

ganz bestimmten Stellenwert im Leben eines Menschen, und zumindest auf die Entstehung von erworbenen Krankheiten kann eine für die/den jeweils Betroffenen schädigende Lebensweise einen großen Einfluß haben, wie zum Beispiel bei Krebs, Magen- oder Herzproblemen. Für die Einzelnen kann es daher sinnvoll sein, einige Symptome in Beziehung zu ihrer Art, zu leben, zu setzen. Ziemlich abwegig aber wird so ein Vorgehen vor allem bei angeborenen Krankheiten oder Behinderungen. Das Finden des „Sinns“ einer Krankheit kann - wenn überhaupt - immer nur im Rahmen der Betrachtung der eigenen Biographie erfolgen - ein umfassendes, für alle Menschen geltendes Deutungssystem zu entwerfen, ist absurd und geht an den jeweiligen individuellen Lebenssituationen der Einzelnen völlig vorbei (und ist außerdem auch nicht im Sinne der Psychoanalyse, wie es Dethlefsen/Dahlke die Leser glauben lassen wollen).

Genau dieser Versuch wird aber in „Krankheit als Weg“ unternommen. Dort werden eine Vielzahl von Krankheitssymptomen auf „psychoanalytische“ Art und Weise gedeutet. Das meint, daß die jeweiligen Krankheitsbilder als solche und ihre Symptome als Symbole und Metaphern für eine angenommene, tiefergehende Bedeutung genutzt werden können: „Ist es denn wirklich so schwer zu verstehen, daß hinter allem Gewordenen ein unsichtbares Muster steht, das sich im materiellen Bereich lediglich ausdrückt? Alles Sichtbare ist nur ein Gleichnis für das Unsichtbare, so wie das Kunstwerk sichtbarer Ausdruck der unsichtbaren Idee des Künstlers ist.

Vom Sichtbaren können wir auf das Unsichtbare schließen.“⁴

Und diese „sichtbaren Gleichnisse“ können, so die Autoren, überall beobachtet werden, sowohl im Verhalten eines Menschen als auch in seiner Physiognomie, also in Gesicht und Körperbau; „... alles [steht] mit allem in Zusammenhang - wie oben, so unten, wie innen, so außen.“⁵

„WIE STARK DIE WEIGERUNG IST, SICH SO ZU SEHEN, WIE MAN IST, KANN JEDER AN DER DIOPTRINZAHL SEINER BRILLE ABLESEN.“

Dieser - manchmal als Polaritätsgesetz manchmal

als Analogiegesetz bezeichnete - Grundsatz ist charakteristisch für das esoterische Denken. Dessen Grundzüge beschreibt Dethlefsen ausführlich in seinem Bestseller „Schicksal als Chance - Das Urwissen zur Vollkommenheit der Menschheit“ (1979), worin die Grundlage für „Krankheit als Weg“ gelegt wird. Die Esoterik verortet sich danach selbst im bewußten Gegensatz zur Wissenschaft, die, so Dethlefsen, immer nur nach dem „Wie“ und nie wirklich nach dem „Warum“ frage. Und gerade die Sinnhaftigkeit aller Phänomene des Lebens schickt sich die Esoterik an, zu deuten. Jeder Mensch sei fähig, jenes dazu notwendige Wissen zu erlangen, „... wenn sein eigener Bewußtseinszustand in etwa dem Niveau des Wissens adäquat ist“, d.h. also, wenn er oder sie „reif“ dafür ist. „Das Wissen ist immer da, nur der einzelne muß sich zu ihm hin entwickeln, um es erkennen zu können“.¹

Auf der Grundlage einer „Hermetischen Philosophie“ - was das genau ist oder woher sie stammt, wird nicht erklärt -, erforscht die Esoterik die „universalen Gesetzmäßigkeiten“.² Nach dem Analogiegesetz herrschen überall, sowohl im Makro- als auch im Mikrokosmos - dieselben Gesetze: Daher auch „wie oben - so unten“. Nimmt mensch dieses an, müsse sie/er das Universum in seiner Gesamtheit als Kosmos anerkennen. „Ein Kosmos aber wird von Gesetzen beherrscht und hat keinen Platz für Zufall“.³ Die Welt und das Universum seien ähnlich einem Computer gesetzmäßig konstruiert, würde mensch willkürlich ein paar Schaltkreise und Transistoren herausnehmen, bräche das ganze System in

sich zusammen. Woher aber diese Gesetze kommen und wer sie macht, - und warum -, und, wenn man schon Gesetzmäßigkeiten annimmt, warum diese auch noch mit Sinn erfüllt sein müssen, erklärt Dethlefsen nicht. Das Gesetzmäßige jedes Ereignisses wird von ihm einfach angenommen: „Man wird nicht zufällig krank, nicht zufällig von einem Auto angefahren, nicht zufällig von reichen Eltern geboren und so weiter“.⁴ Die uns als Gegensätze erscheinenden Pole innerhalb der Welt - wie z.B. Gut-Böse, Richtig-Falsch, Ich-Du, Frau-Mann usw. seien letzten Endes Einheiten, die wir, die nur in einer polaren Wahrnehmung geschult sind, nicht in unserem Bewußtsein erkennen könnten. Nun sei es Ziel des polaren Bewußtseins jedes Menschen, „heil“ oder „ganz“ zu werden, weshalb alle metaphysischen Systeme und religiösen Schulen den „Weg aus der Zweiheit in die Einheit“ lehren. „Daraus ergibt sich bereits zwingend, daß all diese Lehren nicht an der Verbesserung der Welt interessiert sind, sondern am Verlassen dieser Welt“.⁵

Armut, Krankheit, Gewalt, Hunger, Ungerechtigkeit - all dies hat also in der Esoterik seinen Sinn und ist folglich gut so. Das Reichumsgefälle zwischen „erster Welt“ und dem Trikont ist also nicht ein Ergebnis einer Produktionsweise wie der des Kapitalismus oder etwas anderem Menschen gemachten, sondern Teil eines schicksalhaften Weltgefüges und daher so zu akzeptieren, - schließlich muß es ja, wenn es ein oben gibt, auch ein unten geben. Daß man „daran nichts ändern kann“, ergibt sich daraus eigentlich von selbst, nach Dethlefsen aber ist es noch dazu gänzlich unnötig, falsch oder sogar schädlich, die Verhältnisse der Welt umkrepeln zu wollen: „Wenn das Ziel die Einheit ist, welche die Gegensätze in der Ununterschiedenheit umschließt, dann kann der Mensch unmöglich heil oder ganz werden, solange er noch irgend etwas aus seinem Bewußtsein ausschließt oder sich von irgend etwas abgrenzt..... Es gibt in diesem Universum nichts Unberechtigtes, aber vieles, dessen Berechtigung der einzelne Mensch noch nicht sehen kann. Alle Anstrengungen des Menschen dienen in Wirklichkeit nur diesem Zweck: die Zusammenhänge bes-



ser sehen zu lernen - wir nennen dies: bewußter werden -, nicht aber, die Dinge zu verändern. Es gibt gar nichts zu verändern, außer der eigenen Sichtweise. ... Der Glaube [die Welt verändern zu können] ist eine optische Täuschung und beruht auf der Projektion der Eigenveränderung".⁶ Noch zynischer formulierte Dethlefsen seinen Fatalismus in „Schicksal als Chance“: „Überdenkt der Mensch ein wenig diese Ordnung, so wird ihm bald bewußt werden, daß er als Zelle ebenfalls nur die Aufgabe hat, seinen ihm zugeteilten Dienst am Ganzen zu erfüllen. Er hat sich zu bemühen, eine möglichst nützliche Zelle zu sein, so wie er es von seinen Körperzellen erwartet, damit er nicht zum Krebsgeschwür dieser Welt wird. Verläßt er dennoch die Ordnung mutwillig, um seine mißverständene Freiheit auszukosten, so sollte er sich nicht wundern, wenn er eliminiert wird. Denn: Wie oben, so unten.“⁷ Dabei offenbart er außerdem einen grundlegenden Widerspruch innerhalb seiner Theorie: Einerseits fügt sich alles und jedeR schicksalhaft in eine alles gliedernde Einheit und Ordnung, an der niemand etwas ändern kann, andererseits kann es dabei aber doch bestimmte - anscheinend „böse“ - Menschen geben, die sich dieser Ordnung mutwillig widersetzen und sie verlassen können.

Daß auch der Kampf der Schulmedizin gegen Krankheit wirkungslos und erfolglos war und sein wird, wie der Kampf um die Veränderung der Verhältnisse sein soll, zeige sich an den immer noch hohen und weiter steigenden Zahl kranker Menschen und dem fortlaufenden Entstehen von Krankheiten im letzten Jahrhundert: „Indem man immer mehr für die Gesundheit tat, wuchs das Kranksein in gleichem Maße mit“. ⁸ Daß vor allem Zivilisationskrankheiten zugenommen haben und infolge der höheren Lebenserwartung in den westlichen Ländern die Alterskrebsrate gestiegen ist, lassen die Autoren von „Krankheit als Weg“ unbeachtet. Zurückgeführt wird das Versagen der Schulmedizin vor allem auf die Nichtbeachtung des Sinns von Krankheit: „Niemand kann einen

Feind verstehen, solange er gegen ihn 'kämpft'. Solange die Medizin diesen Kampf nicht einstellt, wird sie weiterhin das Schicksal ertragen müssen, in Sachen Krankheit nicht kompetent zu sein, weil ihr das Verständnis fehlt.“⁹ Glücklicherweise sei es der Medizin

**„WER SCHLECHT HÖREN KANN,
WILL NICHT GEHORCHEN.“**

noch nicht gelungen, Krankheiten auszu-
r o t t e n ,
„...denn mit

dem Verschwinden von Krankheiten wäre auch die menschliche Entwicklung beendet. Nur weil der Mensch krank ist, kann er geheilt werden - ohne Krankheit kein Heil“ ¹⁰. Dabei setzt Dethlefsen Heilung gerne mit „Heiligung“ gleich: „Heilung meint immer die Annäherung ans Heil, an jene Ganzheit des Bewußtseins, die man auch Erleuchtung nennt“¹¹. Die Schulmedizin habe zwar ihre Berechtigung, übersehe aber, daß der Mensch nicht eine Krankheit hat, sondern daß der Mensch krank ist. Dieser entscheidenden Unterschied begründet sich nach esoterischem Verständnis darin, daß Krankheit sich nicht auf körperlicher Ebene, sondern - als Störung der „Harmonie“ - auf der Ebene des Bewußtseins abspielt: „Die Störung der Harmonie findet aber im Bewußtsein auf der Ebene der Information statt und zeigt sich lediglich im Körper“ ¹². Die dort erscheinenden Krankheitssymptome, mit denen Krankheit gleichgesetzt würde, seien das einzige, worauf die Schulmedizin ihren Blick lenke; sie beschränke sich durch ihre rein funktionellen Maßnahmen auf die materiellen Erscheinungen und verhindere dadurch eine wirkliche „Heil(i)gung“. Symptome aber seien wichtige Signale, die den bisherigen Lebenslauf unterbrechen und eine Beschäftigung mit ihnen erzwingen. Sie gäben Aufschluß und Information darüber, was dem Patienten fehlt. „Heilung geschieht durch die Angliederung des Fehlenden ist und somit ohne eine Bewußtseinsweiterung nicht möglich“¹³.

Die Autoren haben es sich daher zur Aufgabe gemacht, die „Sprache der Symptome“¹⁴ aufzuzeigen. Sie bedie-

nen sich dabei einer Form der Deutung, bei der jedem Symptom eine Bedeutung auf der Bewußtseins-ebene zugeschrieben wird. Der „Sinn“ erschließt sich ihnen vor allem über die „Doppelbedeutungen“ der Sprache und über das Herstellen von Analogien. Das Symptom wird als Symbol für etwas betrachtet, was sich durch genaues Hinhören auf die Sprache, durch die es verbalisiert wird, scheinbar von selbst erschließt: „Der eine sieht so schlecht, daß er die Dinge gar nicht erkennen kann, ein anderer ist erkältet und hat die Nase voll, der nächste kann sich nicht bücken, weil er so steif ist, einer kann nichts mehr schlucken, ein anderer kann die Dinge nicht mehr bei sich behalten, der eine kann nicht hören und der nächste möchte vor Jucken am liebsten aus der Haut fahren. Hier gibt es nicht mehr sehr viel zu deuten - man kann nur hinhören und feststellen: 'Krankheit macht ehrlich!'“¹⁵. „Viel zu deuten“ gibt es da in der Tat nicht - so banal wie die hergestellten Analogien mit den sprachlichen Krankheitsbeschreibungen klingen, sind sie auch. Denn das Grundmuster der Deutungen ist immer dasselbe: Ein Mensch hat eine Handlung übertrieben, hat einen Bereich seiner Lebensweise überbeansprucht. Sie oder er hat sich das „nicht bewußt gemacht“ und es deswegen nicht geändert - ein Verhalten, das jedeR Mensch bei sich ständig beobachten kann, so daß sich auch jedeR in seiner individuellen Situation in den Krankheitsdeutungen wiederfinden kann - schließlich sind sie in derart „Horoskop“-ähnlichen, allgemeinen Sprachspielen gehalten, die auf die unterschiedlichsten Biographien passen können. (zum Beispiel: „Der Atemfluß wird beim Asthmatiker gerade dadurch unterbrochen, weil er zu sehr ans Nehmen denkt und sich hierin übernimmt.“ (S. 163) - Eine Deutung, bei der AsthmatikerInnen umgekehrt „zuviel geben“, und dadurch keinen Sauerstoff mehr „hereinlassen können“, wäre genauso „logisch“ gewesen, ist allerdings bei den Autoren nicht zu finden...) So entsteht der Eindruck einer universalen Deutungsweise, der sich alle davon Be-

**„BEI DIALYSEPATIENTEN WIRD DIE
PERFEKTE MASCHINE ZUM PARTNER,
NACHDEM MAN NICHT BEREIT WAR,
SEINE PROBLEME MIT LEBENDEN PART-
NERN AKTIV ZU LÖSEN.“**

chen, allgemeinen Sprachspielen gehalten, die auf die unterschiedlichsten Biographien passen können. (zum Beispiel: „Der Atemfluß wird beim Asthmatiker gerade dadurch unterbrochen, weil er zu sehr ans Nehmen denkt und sich hierin übernimmt.“ (S. 163) - Eine Deutung, bei der AsthmatikerInnen umgekehrt „zuviel geben“, und dadurch keinen Sauerstoff mehr „hereinlassen können“, wäre genauso „logisch“ gewesen, ist allerdings bei den Autoren nicht zu finden...) So entsteht der Eindruck einer universalen Deutungsweise, der sich alle davon Be-



troffenen zu unterwerfen haben. Durch die Konzentration auf die Sprache zeigt sich jedoch auch die Begrenzung der Theorie: Außerhalb des deutschen Sprachraumes gelten schließlich andere Sprachregelungen, die nach dieser Logik auch wieder ganz andere Deutungen der Symptome erzeugen müßten - so universalistisch, wie die esoterisch-psychoanalytischen Symptomdeutungen scheinen, können sie daher gar nicht sein. Bedienen sich Dethlefsen/Dahlke der Psychoanalyse, deuten sie die Krankheitssym-

ptome als Ausdruck des Unbewußten, als ungelöste Konflikte, die durch Verdrängung

dem Menschen nicht mehr bewußt sind, sein Leben aber trotzdem mitbestimmen. Der „Schatten“ (dieser Ausdruck wurde von C.G.Jung geprägt) bestimme den Ausbruch und Verlauf einer Krankheit: „Als Schatten bezeichnen wir die Summe aller abgelehnten Wirklichkeitsbereiche, die der Mensch bei sich selbst nicht sieht oder nicht sehen will und die ihm daher unbewußt sind....Der Schatten sorgt dafür, daß alle Absichten und Anstrengungen eines Menschen sich letztlich in ihr Gegenteil verkehren. ... Alles, was der Mensch eigentlich nicht will und nicht mag, entströmt seinem eigenen Schatten - denn er ist die Summe dessen, was er nicht haben will“¹⁶. Zu den „abgelehnten Wirklichkeitsbereichen“ zählen die Autoren auch den Zusammenhang zwischen den Taten in den „früheren Leben“ eines Menschen mit seinem heutigen „Schicksalsverlauf“, was in der Esoterik „Karma“ genannt wird: „Karma ist das Gesetz des Ausgleichs, das dafür sorgt, daß der Mensch immer wieder mit dem gleichen Problemtypus konfrontiert wird, bis er durch sein Handeln das Problem erlöst und sich den Gesetzmäßigkeiten untergeordnet hat“¹⁷. Denn: „Der Mensch wird nicht in diese Welt inkarniert [d.h. wiedergeboren, R.M.], um in Faulheit den Schein der Sonne zu genießen, sondern um sich zu entwickeln und nach seinen Fähigkeiten der Welt zu dienen“¹⁸. Wer also sein Erden-

dasein versiebt, muß in den kommenden Leben mit dem Schlimmsten rechnen, zum Beispiel mit Krankheiten. Und wenn es vielleicht auch „nur“ metaphorisch gemeint ist, in „Krankheit als Weg“ schreiben die Autoren tatsächlich: „Krankheit ist Ausdruck dafür, daß der Mensch sündig, schuldig oder unheil ist - Krankheit ist der mikrokosmische Nachvollzug des Sündenfalls. Diese Bezeichnungen haben überhaupt nichts mit der Idee einer Bestrafung zu tun, sondern wollen nur sagen, daß der Mensch, solange er Anteil an

DAS SYMPTOM IST FÜR DEN LEBERKRANKEN DIE KÖRPERLICHE REAKTION AUF SEINE MAßLOSIGKEIT UND GRÖßENPHANTASIEN UND LEHRT IHN, VON DIESEM ZU-VIEL LOSZULASSEN“

der Polarität hat, auch Anteil an Schuld, Krankheit und Tod hat. In dem Moment,

in dem man einmal diese Grundtatsachen für sich anerkennt, haben sie keinerlei negativen Beigeschmack. Nur das Nicht-Wahrhaben-Wollen, das Werten und Kämpfen erhebt sie zu schrecklichen Feinden“¹⁹. Da helfen dann auch keine Medikamente mehr oder eine vorbeugende, gesunde Lebensweise - um's Karma kommt eben keineR herum. Aber zum Glück ist es ja genau die Krankheit, die uns „ins Heil“ führt - wenn wir denn nur wollen, an uns arbeiten und vor allem unser Bewußtsein erweitern - das „Symptom überflüssig machen“, indem wir ins Bewußtsein hineinlassen, was uns „fehlt“

Esoterik paßt in unsere Zeit. Ihre Funktionalität könnte eine Erklärung dafür sein, warum diese absurden Deutungen von Krankheiten und deren Ursachen auf so erstaunliches Entgegenkommen in der Bevölkerung stoßen. Gesellschaftliche Verhältnisse können Ideologien produzieren, die die Menschen bei ihrer bedingungslosen Suche nach Erklärungen für die Welt auf haarsträubende Pfade treiben. Denn in Zeiten des Neoliberalismus, wo Konkurrenz und ungerechte Verhältnisse als naturhafte Tatsache erscheinen, muß es auch für das „Jeder-ist-sich-selbst-der-nächste“-Denken eine metaphysische Basis geben: Armut und Krankheit sind eben die „Schuld“ und die Aufgabe der Einzelnen, Begriffe wie Mitverantwortung

oder Solidarität bezeichnen reine „Illusionen“. Die Tendenz, die Verantwortung weg vom Staat oder anderen Solidargemeinschaften auf den/die Einzelnen abzuwälzen ist nicht neu, wird aber in aktuellen drastischen Leistungskürzungen der Krankenkassen oder im Sozialabbau deutlich sichtbar. Im Zuge des Aufrüstens für den globalen Kampf um den Wirtschaftsstandort sollen Kranke und Behinderte „doch selber sehen, wie sie klar kommen“. Esoterische Heilslehren können den Boden für diese Ideologie bereiten.

Schulduzuweisungen sind für chronisch Kranke und behinderte Menschen nicht erst seit „Krankheit als Weg“ wohlbekannt: „Du könntest ja, wenn du nur wolltest!“, „Stell dich nicht so an!“ und „Wenn du nur ein bißchen mehr dein Bewußtsein transzendieren würdest, würde auch deine Allergie weggehen!“ meinen so ziemlich denselben Sachverhalt und wirken ungefähr so motivierend wie ein Eimer Wasser über den Kopf. „Krankheit-als-Weg-Deutungen“ kommen denjenigen (nicht-kranken/-behinderten) Leuten entgegen, die ihre eigene Angst vor Krankheit und Behinderung gerne über Schulduzuweisungen oder sogar offensive Angriffe auf die davon betroffenen Menschen abwehren. Nicht-betroffene werden von ihrer eigenen Verantwortung entlastet und gleichzeitig von der schlimmen Vorahnung abgelenkt, es könnte sie auch irgendwann mal treffen. So notwendig Alternativen zur traditionellen Schulmedizin sind - Dethlefsen und Dahlke dürfen jedenfalls keine sein.

L I T E R A T U R :

- ¹Dethlefsen, T. u. Dahlke, R. (1983) „Krankheit als Weg. Deutung und Bedeutung der Krankheitsbilder“, München: Bertelsmann, S.297 f.
²ebd., S.288
³ebd., S.155
⁴ebd., S.288
⁵ebd., S.229
⁶Dethlefsen, T. (1979), „Schicksal als Chance. Das Urwissen zur Vollkommenheit der Menschheit“ München: Goldmann, S.27
⁷ebd., S.28
⁸ebd., S.32
⁹ebd., S.33
¹⁰„Krankheit als Weg“,

- S.45
¹¹ebd., S.51
¹²„Schicksal als Chance“, S.41
¹³„Krankheit als Weg“, S.54
¹⁴„Schicksal als Chance“, S.147
¹⁵ebd., S.148
¹⁶„Krankheit als Weg“, S.25
¹⁷ebd., S.18
¹⁸ebd., S.25
¹⁹ebd., S.24
²⁰ebd., S.111
²¹ebd., S.27
²²„Schicksal als Chance“, S.205
²³ebd., S.123
²⁴ebd., S.81



Krüppelsein ist schön

VON HEINO EHLERS, HANNOVER

Die Diskussion begann im Handix, einem Forum für Behinderte/Chronisch Kranke im Compuserve-Onlinedienst. Wie jeden Mittwoch trafen wir uns zum chatten (Unterhaltung per Tastatur). Es ging allgemein um Behinderung. Im Verlauf der Diskussion ließ ich durchblicken, daß ich als Spastiker und bewußter Krüppel gerne auch ein spastisches Kind gehabt hätte und hatte sofort mein Stigma weg.

„Du bist krank, du hast was an der Waffel“ waren im Nachhinein noch die harmlosesten Unterstellungen. Ich sollte froh sein, das meine drei Töchter „gesund“ sind.

Mir wurde sehr schnell klar, daß ich DAS Thema angerissen hatte. Drei Standpunkte prallten grob gesehen aufeinander: Die Nichtbehinderten mit ihrer Strategie des Vermeidens von Leid, die Spätbehinderten, die lieber nichtbehindert wären und demzufolge auch kaum eine positive Einstellung hatten und die Geburtsbehinderten und Eltern von Behinderten, die bedingungslos für behindertes Leben argumentierten.

Meine Argumentation ging anfangs dahin, daß ich sagte: Ein Weißer wünscht sich ein weißes, ein Schwarzer ein schwarzes, warum nicht ein Behinderter ein behindertes Kind? (Wobei ich nicht rassistisch argumentierte, sondern in Richtung kultureller Identität) Entgegnung: Aber doch bestimmt ein GESUNDES.

Behinderte sind also immer noch krank, im Sinne von behandelbar, Kurierung des „Leidens“. Diese Sichtweise scheint unausrottbar. Für Normalos ist es kaum vorstellbar, daß Geburtsgeschädigte wie ich gar nicht nichtbehindert sein wollen, daß ihnen nichts fehlt und das die Schädigung nicht die „Behinderung“ ausmacht, sondern das normale Verhalten der An-

deren, welches ständig Anpassung fordert. Daß Krüppel auch stolz auf ihren „abartigen“ Körper sind, kriegen eh' die wenigsten in ihrem Hirn unter.

Eine Mitstreiterin brachte es mit wenigen Sätzen auf den Punkt: „Sich täglich aufs neue beweisen zu müssen, bedeutet für viele Krüppel eine ungeheure Anstrengung. Ich bin fast 41 Jahre alt und von Geburt an spastisch gelähmt. Ich weiß gar nicht, wie oft ich so saudumme Sprüche anhören mußte wie: „Du armer Wurm“ oder „möchtest du nicht lieber laufen können? oder „trotz deiner Behinderung bist du ein so fröhlicher Mensch.“ Warum muß ich eigentlich traurig sein oder gar mit meinem Schicksal hadern? Wenn ich zurückschaue, wollte ich nie anders sein“.

Sicher ein Tatbestand, den auch viele Spätkrüppel nicht nachvollziehen können. Im Gegenteil: Es wird uns mangelnde Verarbeitung unseres Schicksals vorgeworfen. Verhöhnung von anderen Betroffenen...

Sicher, Behinderungen, die zum Tode führen wie z. B. fortschreitender Muskelschwund, sind nicht „schön“, oder wie meine Partnerin Heidi (Spastikerin, Spätkrüppelin) sich ausdrückte: „Schön finde ich meine Behinderung nach wie vor nicht, aber akzeptabel ist sie für mich inzwischen geworden, auch, weil ich wegen ihr Erfahrungen mit Menschen gemacht habe, die mir als Normalo vorenthalten geblieben wären“.

Behindert-/Krüppelsein ist für mich und viele andere etwas Normales, Alltägliches, Teil der eigenen Persönlichkeit und wird selbst, wenn es Einschränkungen verursacht, nicht als Manko gesehen. Ertaubt ein Mensch beispielsweise, wird erwartet, daß er sich eine Hörprothese einpflanzen läßt, damit man wieder „normal“ mit ihm reden kann. Die Gebärdensprache wird gar nicht erst als Alternative gesehen, ist ja auch schrecklich unbequem...

Schreitet die Individualisierung der Gesellschaft auch weiter voran: Ja doch,

aber bitte keine Krüppel, schon gar nicht bewußt produzieren. Die Normalos dürfen fast alles. Uns legt man nahe: Eine Ausfertigung von dir reicht, du mußt dich nicht noch vermehren wollen. Eine eklatante Diskriminierung. Was soll das Geschrei gegen die Singer-Ethik, wenn auf der anderen Seite wiederum legale Vermeidungsstrategien wie die Pränataldiagnostik angewendet werden, und dies auch noch zum „Wohle“ derer, die auf diese Weise im Abfalleimer landen. Das ist doch blanker Hohn auch gegenüber uns lebenden Krüppeln. Unter dem Deckmantel der Barmherzigkeit wird vielen das Lebensrecht abgesprochen. DAS wollen wir unserem Kind nicht zumuten!

Ist es wirklich so? Nein! Denn es geht darum, was Eltern sich zumuten wollen. Bedeutet ein Kind für sich schon eine Umstellung im Lebensrhythmus, ist ein behindertes oft für viele schlicht eine Katastrophe, es entspricht auch ganz und gar nicht dem Abbild der Eltern, das Ego ist verletzt, der Mutter werden Vorwürfe in allen Richtungen gemacht, der Vater ist als Erzeuger ein Versager...

Wo kommen wir hin, wenn wir uns anmaßen, darüber zu urteilen, was lebenswert ist und was doch lieber abgetrieben werden sollte.

Eine Abtreibungsbevorzugung behinderter Föten darf es nicht geben. Doch leider wird vielen Frauen in der Schwangerschaftskonfliktberatung generell zur Abtreibung geraten, statt ihnen konkrete Hilfsangebote zu unterbreiten, sofern diese überhaupt existieren.

Wenn sich eine Frau bzw. ein Paar gegen Kinder entscheidet, ist das legitim, wenn aber von vornherein behinderte abgelehnt werden, ist das krüppel-feindlich und rassistisch, egal welche Argumente ins Feld geführt werden..

Ich habe selber eine behinderte Tochter (Frühgeburt, Hirnblutung) und weiß, wieviel Energie es kostet, aber dies als Maßstab für die Existenzbe-

reichtigung behinderter Kinder aufzuführen, ist für mich unakzeptabel.

Wenn wir sagen, das Lebensrecht von Krüppeln ist nicht diskutierbar, dann ist es auch legitim, wenn sich Menschen, die z. B. gehörlos sind, auch ein

gehörloses Kind wünschen, weil sie meinen, eine bessere emotionale und kommunikative Lebensgrundlage zu haben. Und einer wie ich, der mit Leib und Seele Spasti ist, der freut sich halt auf ein spatistisches Kind. Bin aber nicht

so blöde, diesen Wunsch bewußt herbeizuführen, habe ja auch noch zwei nichtbehinderte Töchter und liebe diese genauso wie mein Krüppelkind.



aus: John Callahan: Du störst!
erschieden im Heyne-Verlag



Aufruf: "Medizin muß bitter schmecken - sonst nützt sie nichts" ???

VON JUTTA HARBUSCH

Viele medizinische Untersuchungen, die der Diagnose dienen sollen und Behandlungen, von denen eine Besserung und/oder Heilung versprochen wird, erscheinen mir ausgesprochen gewaltsam, zumindest aus meiner heutigen Sicht.

Ich erinnere mich an zahllose Gespräche mit anderen Krüppelleuten, in denen wir uns unsere Erfahrungen mit dem sogenannten Heilwesen erzählten und sie nur 'normal heftig' fanden. Die allermeisten taten etwas bis sehr weh und oft waren sie richtig gruselig.

Wenn nicht Menschen in weißen oder grünen Kitteln und mit medizinischen Berufsabschlüssen diese Handlungen ausgeübt, sondern ganz andere Personen dasselbe getan hätten, würde manches sehr wahrscheinlich als Folter bezeichnet werden. Diverse Untersuchungen/Behandlungen gelten auch nicht mehr als Menschenversuche, obwohl sie mich massiv daran erinnern.

Für mich stellt sich zunehmend die Frage, wie Handlungen, die so drastisch sind, daß sie bei dem Be-Handelten Traumata auslösen, gleichzeitig zu ihrer Heilung (im weiteren Sinn) führen sollen. Wenn an dem Gedanken „Der Weg ist das Ziel“ irgend etwas dran ist, dann kann da etwas nicht stimmen. Jetzt höre ich förmlich die Einwände a la „Wie willst Du denn die...Untersuchung auf die sanfte Tour machen??“ und „die brauche ich nun mal!“. Ohne im Einzelfall unbedingt Alternativen zu wissen, kann ich nur sagen, es paßt nach meinem Gefühl einfach nicht zusammen, daß etwas Brutales langfristig heilsam sein soll.

Und ich frage mich weiter, ob wir - noch mal mehr als Nichtbehinderte - überzeugt sind, daß man/frau mit Behinderung keine Chance auf eine gewaltfreie Behandlung hat, daß das nur bei „einfachen Störungen“ funktioniert?

Und haben wir das Gefühl überhaupt, fordern zu dürfen, wenn wir irgendwann den großen medizinischen Apparat in Anspruch genommen haben, vielleicht sogar einer speziellen Maschine/Technik/Operation 'unser Leben verdanken'?

Oder findet das Sprichwort, das ich als Titel gewählt habe, soviel Glauben?

Und warum gibt es so wenige behinderte HeilpraktikerInnen und HomöopathInnen? Gibt es sie überhaupt, wenn ja - wo??

Wer meinen Fragezeichen welche hinzufügen möchte oder schon Ausrufungszeichen hat - ich freue mich über Austausch. Informationen gibt's über die Hamburger Adresse der Redaktion.



Audrey Lorde: Krebstagebuch

VON SUSANNE ROLFS, HAMBURG

Audrey Lorde beschreibt im "Krebstagebuch" ihre Erkrankung an Brustkrebs. Sie denkt zuerst, diese Erkrankung mit einer Brustamputation überwunden zu haben. Jahre später bilden sich jedoch Metastasen in der Lunge.

An diesem Punkt wird sehr deutlich, daß sie ihre Erkrankung immer für einen regelwidrigen Zustand hält und nicht ihre Erkrankung als eine sie begleitende Behinderung begreift. Zwar sieht sie ihren körperlichen Zustand auch als körperliche Äußerung ihres Selbst an, begreift ihn aber als sehr aggressiv und nicht ihren eigenen Regeln der "Normalität" entsprechend.

Dennoch mag ich dieses Buch sehr gerne. Audrey Lorde zeigt, daß sie auch in den Phasen intensivster Auseinandersetzung mit ihrem Körper, Kämpferin gegen den ethnischen Rassismus und Lesbe bleibt. Es ist schön, zu lesen wie eine diese Aspekte ihres Lebens weiterhin aufmerksam verfolgt. Es zeigt, daß eine es schaffen kann, neben ihrer Auseinandersetzung mit sich selbst und ihrem Körper, noch andere Schwerpunkte zu betrachten. Das macht Mut zum Weiterdenken, über einen Aspekt des Lebens hinaus und macht dann auch wieder neugierig auf die Schriftstellerin Audrey Lorde, die ja auch noch über ganz andere Themen geschrieben hat.

"Krebstagebuch", "Auf Leben und Tod", Orlanda Frauenbuchverlag, Berlin 1994



Pflegeversicherung: Soziale Kontrolle und Verschlechterung der Leistungen

VON TATJANA MIKA, BERLIN

Die Pflegeversicherung soll die Lage von Menschen, die auf Pflege angewiesen sind, verbessern - so wurde es bei ihrer Einführung verkündet. Statt auf Sozialhilfe angewiesen zu sein, sollen sie einen Rechtsanspruch gegen eine Versicherung erhalten. Mit der Möglichkeit für die Versicherten, zwischen der Sachleistung, die von ambulanten Pflegediensten oder in Heimen angenommen werden kann, und dem Pflegegeld wählen zu können, sollte außerdem mehr Freiraum für die persönliche Gestaltung der Pflege geschaffen werden.

Erklärtes Ziel der Bundesregierung war es, daß mehr Pflegebedürftige zu Hause bleiben können, statt in ein Heim gehen zu müssen. Diese Segnungen der Pflegeversicherung, die einfachere Inanspruchnahme der Leistungen und die Möglichkeit, die Hilfe in der eigenen Wohnung zu bekommen, haben sich für Behinderte aber nicht erfüllt.

Statt mehr Freiraum und Autonomie der Pflegebedürftigen gibt es mehr soziale Kontrolle. Statt höheren und besseren Leistungen führt die praktische Umsetzung der Pflegeversicherung häufig zu finanziell schlechterer Ausstattung und dementsprechend schlechteren Leistungen. Mit der Pflegeversicherung kam zu den Institutionen, mit denen Behinderte für ihre Krankenbehandlung und Pflege verhandeln müssen, noch eine weitere dazu. Die Pflegeversicherung soll, so sagt es die Gesetzesbegründung ausdrücklich, nur einen Teil der notwendigen Hilfeleistung bezahlen. Vor allem das, was als „hauswirtschaftliche Einrichtung“ angesehen wird, soll nicht von der Pflegeversicherung bezahlt werden. Weiterhin sollen die Familie und andere Freiwillige kostenlose Hilfe leisten. Die Pflegeversicherung beruht

auf grundsätzlich festgelegten Höchstgrenzen der Zahlung, die nicht überschritten werden dürfen. Bei einer intensiveren Pflege von über zwölf Stunden täglich wird dieser Höchstbetrag von 2.800 DM monatlich regelmäßig überschritten. Dann müssen die Gepflegten nach einer weiteren Geldquelle suchen - bei der Krankenkasse oder beim Sozialamt. Die Zahlungen der Pflegeversicherung können nämlich nur nach aufwendigen Verwaltungsverfahren in Anspruch genommen werden.

Katalogisierung des Lebens

Als besonders störend empfinden sowohl die Pflegeversicherten als auch die Pflegekräfte die minutiöse Katalogisierung des täglichen Pflegeablaufs in einzelne Handlungen. Der Hilfebedarf wird nicht in Stunden, sondern in Minuten gemessen. Wie ein Uhrwerk sollen die Hilfeleistungen jeweils exakt gleich vorgenommen werden. Es werden hier an Behinderte und andere Pflegebedürftige Anforderungen gestellt, denen die wenigsten Menschen gerecht werden: jeden Tag genauso schnell zu essen, sich zu waschen, sich anzuziehen. Ohne Rücksicht auf die individuellen Bedürfnisse am jeweiligen Tag und auf die unterschiedliche Stimmung oder Befindlichkeit soll die Hilfe sich immer gleich vollziehen. Die Pflege soll dadurch besser katalogisierbar und berechenbar werden und im Endeffekt weniger kosten. Das Vorbild für die Katalogisierungsschemata kommt aus der Betriebswirtschaft. Was auf die Produktion von Maschinen angewendet werden kann, kann bei der Fürsorge von Menschen nicht falsch sein, scheint die absurde Idee zu sein.

Eine weitere Ausprägung dieser Katalogisierung des Lebens ist, daß die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, das Besuchen von Veranstaltungen oder einfach das Spazierengehen, der Besuch von Bekannten, nicht vor-

gesehen sind. Hilfe zum Verlassen der Wohnung ist nach der Richtlinie zur Pflegeversicherung nur dann zu gewähren, wenn das Verlassen „für die Aufrechterhaltung der Lebensführung zu Hause unumgänglich“ ist und „das persönliche Erscheinen des Pflegebedürftigen erfordern“. Dies bedeutet de facto, das derjenige, der Hilfe braucht, um das Haus zu verlassen, immer zu Hause bleiben soll, wenn er oder sie nicht unbedingt zu einem Termin gehen müssen. Die Pflegeversicherung sorgt so dafür, daß Pflegebedürftige aus dem gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen werden.

Auf vielfache Kritik der Unsinnigkeit der Einordnung des Hilfebedarfes von stark Pflegebedürftigen in die „Module“ der Pflegeversicherung gibt es nun die Möglichkeit, sich in ein „Modul der persönlichen Assistenz“ einstudieren zu lassen. Hiernach wird die Pflege in Stunden und nicht in Minuten berechnet. Dies ist aber noch keine Lösung für diejenigen, die weniger stark pflegebedürftig sind.

Pflegegeld als Alternative?

Die einzige Möglichkeit, den Modulen der Pflegeversicherung mit ihren Kontrollen zu entgehen, besteht darin, Pflegegeld zu beantragen. Wenn die Pflegebedürftigkeit festgestellt wurde, kann das Pflegegeld beantragt werden. Damit kann die Pflege selbst organisiert werden. Diese Variante ist sehr beliebt. 90 % aller Pflegeversicherten, die Leistungen in Anspruch nehmen, haben das Pflegegeld beantragt. Der Nachteil ist, daß das Pflegegeld nur die Hälfte des Betrages bringt, den die Pflegeversicherung für die professionelle Pflege in der gleichen Pflegestufe bezahlt. Für das Geld kann daher nicht selbständig professionelle und normal bezahlte Hilfe organisiert werden. Laut Gesetzesbegründung sollen mit dem Geld beispielsweise „Angehörige belohnt werden“.

Diese geringe Höhe des Pflegegeldes erschwert es gerade, daß sich

Behinderte ihre Pflege eigenverantwortlich organisieren. Das von vielen Verbänden favorisierte „Unternehmer-Modell“, nach dem die Behinderten ihre Assistenten selbst einstellen und bezahlen, läßt sich mit dem Pflegegeld nicht finanzieren. In Berlin beispielsweise weigern sich einige Träger der Sozialhilfe, die Finanzierungslücke aufzufangen, die durch die geringere Höhe des Pflegegeldes entsteht. Sie verlangen, daß die Behinderten den von der Pflegeversicherung bezahlten Pflegedienst in Anspruch nehmen.

Eine sachliche Begründung für den Unterschied zwischen der Leistung der Pflegeversicherung für Dienstleistungen und dem Pflegegeld gibt es nicht. Die Inanspruchnahme des Pflegegeldes ist bisher der finanzielle Clou der Pflegeversicherung aus der Sicht der Kassen. Sie sparen hierdurch sehr viel Geld. Es wird daher schwierig sein, das Pflegegeld in der Höhe der Sachleistung anzupassen.

Mehr Kontrolle

Die Pflegeversicherung ist eine mißtrauische und kontrollierende Institution. Wer ihre Leistungen in Anspruch nehmen will, muß sich vom Medizinischen Dienst besuchen und begutachten lassen. Dabei soll der Medizinische Dienst auch in die Wohnung kommen und sich die häusliche Situation ansehen. Wenn die Geldzahlung der Pflegeversicherung in Anspruch genommen wird, also das Pflegegeld, dann wiederholen sich diese Kontrollen durch die Pflegeversicherung bei stärker Pflegebedürftigen vierteljährlich, in den anderen Fällen halbjährlich. Während es schon vor langer Zeit anerkannt wurde, daß das Sozialamt nicht durch „Hausbesuche“ ausforschen darf, wie die Menschen leben, die Sozialhilfe bekommen, müssen sich die Pflegeversicherten solche Besuche gefallen lassen. Zu Recht empören sich die Versicherten darüber, daß sie für diese Kontrollen, die Pflegeeinsätze genannt werden, auch noch zahlen müssen. Die GRÜNEN haben gefordert, daß die Kontrollbesuche wenigstens von der Versicherung bezahlt werden, eine Forderung, die auch Behindertenverbände unterstützen. Es bleibt die Frage, wozu diese Kontrollbesuche dienen.

Nach der gesetzlichen Begründung

sollen sie sicherstellen, daß der oder die Versicherte tatsächlich gepflegt wird und die möglicherweise überforderten Pflegepersonen beraten. Diese Ziele sind durchaus ehrenhaft, schließlich gibt es schlechte Pflege und überforderte Pflegepersonen. Warum für diesen Zweck turnusmäßig alle drei oder sechs Monate Besuche stattfinden müssen, bleibt jedoch unklar. Warum sollen sich die Pflegeversicherten nicht von sich aus melden, wenn sie ihre Pflege als mangelhaft empfinden? Und warum sollten überforderte Pflegekräfte nicht von sich aus Schulungsangebote annehmen? Und vor allem: warum sollen Mißbrauch und Überforderung nur bei der häuslichen Pflege stattfinden und nicht auch in den Heimen? Gerade dort sind von den Trägern in den letzten Jahren Rationalisierungsmaßnahmen durchgeführt worden, die eher an eine fordistische Fabrik denn an ein Pflegeheim erinnern.

Es ist nicht von der Hand zu weisen, daß die Kontrollbesuche hauptsächlich der Disziplinierung der Pflegeversicherten selbst dienen. Es wird Einblick in die Wohn- und Lebensverhältnisse genommen. Es wird demnach mehr kontrolliert als zu den Zeiten, als die Pflege noch von der Sozialhilfe bezahlt wurde. Die angeblich weniger kontrollierende Form der Zahlung von Geldern einer Sozialversicherung erweist sich in der Praxis als mit mehr Aufwand und Kontrolle verbunden als die angeblich unzumutbare Sozialhilfe.

Die Sozialhilfe ist außerdem immerhin am Existenzminimum orientiert und soll die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben sicherstellen.

Weniger Leistungen

Vor der Einführung der Pflegeversicherung gab es zwei Geldquellen für Pflegeleistungen und Hilfsmittel: die Sozialverwaltung und die Krankenkasse. Seit der Einführung der Pflegeversicherung gibt es mit ihr eine zusätzliche Geldquelle. Das Ergebnis für die Pflegebedürftigen sind allerdings nicht mehr, sondern weniger Geldleistungen. Jede Institution tendiert jetzt dazu, die andere für zuständig zu erklären. Vor allem die Krankenkasse ist sehr viel weniger als vorher bereit, Hilfsmittel zu bezahlen, die Behinderten die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ermöglichen. Seit der Wie-

dervereinigung ist die gesetzliche Krankenversicherung in einer ständigen Finanzkrise, die durch das Einsparen von Leistungen bekämpft werden soll. Dabei sollen die Versicherten zunehmend mehr selbst bezahlen. Diese Eigenleistungen seien zumutbar, weil sie finanziell nicht besonders ins Gewicht fielen, so wurde in der Gesetzesbegründung gesagt. Die Realität ist anders: Hilfsmittel können sowohl in der Anschaffung als auch im Unterhalt kostenintensiv sein. So klagte ein Schwerhöriger auf Zahlung der Batterien seiner Hörgeräte, die mehrere hundert Mark im Jahr kosteten. Ihm wurde zwar vom Gericht beschieden, daß dies eine durchaus erhebliche finanzielle Belastung sei, die nach der Intention des Gesetzgebers nicht hätte vorkommen dürfen. Den Prozeß hat er dennoch nicht gewonnen. Im Ergebnis führt die Einführung der Pflegeversicherung so für Behinderte zu einer Absenkung des Leistungsniveaus, auch wenn sie ein Höchstmaß an sozialer Kontrolle auf sich nehmen. Die Versprechen der Pflegeversicherung, zu Hause ein eigenständiges Leben führen zu können, haben sich für Behinderte in ihr Gegenteil verkehrt: soziale Kontrolle und Verschlechterung des Leistungsniveaus führen dazu, daß sie von der gesellschaftlichen Teilhabe weiter entfernt sind denn je.

Ich danke Verena Mietbauer von der Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen für ein informatives Gespräch.

„Ich verspreche, ich werde nur tote Schafe fressen“,
sagte der alte Wolf.

„Ich glaube dir,“ erwiderte der Schäfer, „schon morgen wirst du
kranke Schafe für tot und gesunde für krank halten.“

nach einer Fabel von G.E. Lessing

„Die haben wirklich Angst um ihr Leben“

VON GERLEF GLEISS

Die seit Jahren auch in Deutschland geführte Diskussion über eine Änderung der Gesetzgebung zur „Sterbehilfe“ ist in eine neue Runde getreten. Ausgelöst wurde sie durch ein Urteil des Oberlandesgerichtes Frankfurt am Main im Juli dieses Jahres sowie durch die Vorlage neuer „Richtlinien zur Sterbebegleitung“ der Bundesärztekammer (BÄK).

Neue ärztliche Richtlinien

Die Richtlinien der BÄK wurden 1997 in einer ersten Fassung der Öffentlichkeit vorgestellt und intensiv und kontrovers diskutiert. Der daraufhin überarbeitete Entwurf wurde Mitte August öffentlich bekannt und ist vom Vorstand der BÄK Anfang September beschlossen worden.

Die für die Ärzte verbindlichen Richtlinien schreiben vor, daß alle Patienten - ausdrücklich auch solche mit schwersten Hirnschädigungen und anhaltender Bewußtlosigkeit (Wachkoma) „ein Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung haben. Lebenserhaltende Therapie einschließlich - gegebenenfalls künstlicher - Ernährung ist daher geboten“. gleichzeitig soll aber „ein offensichtlicher Sterbevorgang nicht durch lebenserhaltende Therapie künstlich in die Länge gezogen werden“. Die Richtlinien legen darüberhinaus fest, daß „eine Änderung des Therapieziels (der Lebenserhaltung) den Willen des einzelnen Patienten entsprechen (muß) und nicht von wirtschaftlichen Erwägungen abhängig gemacht werden (darf)“. Diesen erfreulichen, aber im

Grunde selbstverständlichen Klarstellungen steht aber auch im überarbeiteten Entwurf der Richtlinien eine völlig inakzeptable Regelung für „die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen“ bei einwilligungsunfähigen Menschen und für die Nichtbehandlung schwerbehinderter Neugeborener gegenüber. Bei solchen Patienten soll der Arzt zukünftig „den mutmaßlichen Willen aus den Gesamtzusammenhängen ermitteln“. Eine „wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes“ sollen dabei früher abgefaßte Patientenverfügungen sein. Und „bei nichteinwilligungsfähigen Patienten bedarf eine das Leben gefährdende Behandlung neben der Einwilligung des Betreuers oder Bevollmächtigten der Zustimmung des Vormundschaftsgerichtes“. Herren über Leben und Tod werden danach zukünftig Richter werden.

Tür zur „aktiven Sterbehilfe“ geöffnet

Als ob es miteinander abgesprochen worden wäre, hat das OLG Frankfurt „in einem Parforceritt gegen geltendes Recht“, so der Journalist und Jurist Oliver Tolmein in der taz, im Falle einer 85jährigen Frau, die im Koma liegt und künstlich ernährt wird, entschieden, daß das zuständige Vormundschaftsgericht über den Antrag der Tochter und gleichzeitigen gesetzlichen Betreuerin der Frau, die künstliche Ernährung abubrechen, entscheiden darf. Der Vormundschaftsrichter soll nun den „mutmaßlichen Willen“ der Betroffenen ermitteln. (Im konkreten Fall wird es dazu ersteinmal nicht kommen, da die Tochter den Antrag auf Abbruch der künstlichen Ernährung zurückgezogen hat.) Die Frankfurter

Richter verlangen dabei, „erhöhte Anforderungen an die Annahme eines erklärten oder mutmaßlichen Willens zu stellen“.

Was ist aber der „mutmaßliche Wille“ und kann er überhaupt ermittelt werden? Die BÄK sieht ein Mittel, um den vermuteten Willen festzustellen, in den Patientenverfügungen. Doch diese sogenannten Patiententestamente sind ja in der Regel in einer ganz anderen Lebenssituation verfaßt worden. Und selbst wenn die Patientenverfügungen schon bei sehr fortgeschrittener Krankheit oder zu einem Zeitpunkt kurz vor Eintreten der Nichtzustimmungsfähigkeit verfaßt werden, ist ihre Aussagekraft höchst zweifelhaft. Die Einsamkeit, die unzureichend behandelten Schmerzen, die schreckliche Situation in den Kliniken, das Gefühl, nur noch anderen zu Last zu fallen, der mehr oder weniger direkte Druck des sozialen Umfeldes werden weit häufiger den Inhalt solcher „Testamente“ bestimmen als der „freie Wille“. Bei der Entscheidung über die Nichtbehandlung schwerstbehinderter Neugeborener hilft der „vermutete Wille“ erst recht nicht weiter.

Selbst Hans-Ludwig Schreiber, Medizinrechtler und Mitautor der Richtlinien der BÄK, sagte in einem SPIEGEL-Interview: „Der mutmaßliche Wille ist ein sehr manipulatives Instrument; er richtet sich nach dem durchschnittlich Vernünftigen. Wir Gesunden würden also einem Kranken, in dessen Lage wir uns gar nicht hinein-denken können, unsere Auffassung aufpressen. Das führt leicht zu Fiktionen.“

Diese Erkenntnis hat ihn aber nicht daran gehindert, die BÄK-Richtli-

nien so zu verfassen, daß künftig Familien, die einen lästigen Pflegefall loswerden wollen, Angehörige, die auf das Erbe lauern oder junge, gesunde Vormundschaftsrichter mit ihren ganzen Vorurteilen und Ängsten vor Krankheit und Behinderung über den vermuteten Willen von Menschen urteilen, die sich nicht wehren können.

Der Jurist und rechtspolitische Sprecher des Behindertenverbandes „Interessenvertretung selbstbestimmt Leben (IsL)“ Dr. Andreas Jürgens wird daher in seinen Befürchtungen bald bestätigt werden: „Während das OLG dieses Urteil als Förderung der Selbstbestimmung verkauft, könnte sich schnell herausstellen, daß statt einer Förderung der Selbstbestimmung des einzelnen Patienten eine Fremdbestimmung durch Vormundschaftsrichter und Ärzte das Ergebnis sein könnte.“

Bioethische Gründe

Auch die zweite Forderung der Frankfurter Richter, daß das Vormundschaftsgericht vor einer Zustimmung zum Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen prüfen muß, ob „ein bewußtes oder selbstbewußtes Leben für den betroffenen Patienten zu erwarten sei“, ist erschreckend. Dieses Kriterium „führt unausweichlich in ein Wertesystem, das menschliches Leben erster und zweiter Klasse unterscheidet, mit unterschiedlichem Anrecht auf Schutz und Menschenwürde“, so der Mediziner und Bioethikexperte für den Bundestag Linus S. Geisler in der taz. Darin wird eine direkte Übernahme der Prämisse der Bioethik sichtbar, daß es einen grundsätzlichen Unterschied gibt zwischen einem bewußten und selbstbewußten Leben von Personen, die deshalb ein volles geschütztes Lebensrecht haben, und einem menschlichen Leben von „Nichtpersonen“, dem Bewußtheit und Selbstbewußtsein abgesprochen wird und das deshalb vernichtet werden darf, wenn das für die Gesellschaft insgesamt nützlicher ist.

Die Frankfurter Richter haben mit ihrem Urteil an eine ähnliche Entscheidung des Bundesgerichtshofes aus dem Jahre 1994 angeknüpft und das Tor zur Freigabe der „aktiven Sterbehilfe“ weit aufgestoßen. Die Richter sprechen in ihrem Urteil leichtfertig von „Hilfe zum

Sterben“, aber „man muß sich darüber klar sein, daß es bei dieser Entscheidung nicht um eine Erleichterung des Sterbens, sondern um die Tötung eines lebenden Menschen geht, die hier zur Disposition eines Vormundschaftsrichters gestellt wird“ (Andreas Jürgens).

In Deutschland konnte bisher die Freigabe der „Aktiven Sterbehilfe“ nicht durchgesetzt werden. Ein Grund sind die Erfahrungen mit der Gesundheitspolitik des Hitler-Faschismus. Auch die Nationalsozialisten begannen mit der Propaganda für die angeblich so segensreiche und humane Freigabe der „aktiven Sterbehilfe“, um ihr Programm der Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ und der Endlösung der sozialen Frage zu verwirklichen. Aber die Gefahr wächst, daß durch die Hintertür des „Behandlungsabbruchs“ und des „mutmaßlichen Willens“ auch in Deutschland bald der „Dammbruch zur Euthanasie“ stattfindet, den die Vereinigung von Eltern Geistigbehinderter, die „Lebenshilfe“ nach dem Frankfurter Urteil befürchtet.

Ökonomischer Druck

„Sterbehilfe“ ist nicht zuletzt eine ökonomische Frage. Oder wie es Hans-Ludwig Schreiber im SPIEGEL-Interview formulierte: „Es heißt, 60 Prozent der gesamten Behandlungskosten eines Lebens fielen in den letzten zwei Jahren an. Da ist die Versuchung groß, marode Gesundheitssysteme durch die Tötung dieser Patienten zu sanieren.“

Rund 40.000 Menschen fallen zum Beispiel in Deutschland jedes Jahr ins Koma, die meisten für wenige Tage oder Wochen, rund 3000 aber für mehr als ein halbes Jahr. Die Behandlung eines Komapatienten kostet monatlich mindestens 10.000 Mark. Unter diesen Patienten sind zudem viele junge Menschen, die statt nur Kosten zu bereiten auch lukrativ verwertet werden könnten. Der Neurochirurg Andreas Ziegler wies in einem Interview mit der „Frankfurter Rundschau“ darauf hin, daß in England überlegt wird, an die Organe der Wachkomapatienten heranzukommen und die Patienten deshalb durch Spritzen zu töten, damit die Organe lebendfrisch sind. Die schnelle Tötung durch eine Spritze sei auch viel humaner als der jetzt in Deutschland diskutierte

Behandlungsabbruch durch Einstellung der künstlichen Ernährung, was ja ein langsames Verhungernlassen bedeutet.

(Vermutlich) unbewußt eine solche Behandlung von Komapatienten fördernd, hat der Bundesausschuß der Ärzte und Krankenkassen in Deutschland fast zeitgleich mit dem Frankfurter Urteil einen Entwurf für die Arzneimittel-Richtlinien vorgelegt, der vorsieht, daß die ambulante Sondennahrung in Zukunft nicht mehr von den Krankenkassen bezahlt werden muß.

Auch in den USA wurde jüngst schon mal genau gerechnet. Im „New England Journal of Medicine“ kamen zwei Wissenschaftler zum Ergebnis, daß die öffentliche Krankenkasse medicare 627 Millionen US-Dollar pro Jahr sparen kann, wenn die Sterbehilfe nach ähnlichen Kriterien wie in den Niederlanden erlaubt wäre.

Schrecklicher Vorreiter: die Niederlande

Die Praxis der „Sterbehilfe“ in den Niederlanden ist für die Kosten und Nutzen abwägenden Sozial- und Gesundheitspolitiker weltweit Vorbild. Für die Kritiker einer Freigabe der „aktiven Sterbehilfe“ hingegen eine schreckliche Bestätigung all ihrer Befürchtungen.

In den Niederlanden, ansonsten bekannt für ihren toleranten Umgang mit behinderten Menschen, wurde „Sterbehilfe“ schon in den 80er Jahren mehr oder weniger geduldet. Seit 1990 wurde offiziell von einer Strafverfolgung abgesehen und seit 1993 ist die „aktive Sterbehilfe“ durch eine gesetzliche Meldepflicht quasi legalisiert. Das Gesetz schreibt eindeutige Regelungen vor: Es dürfen nur Ärzte die „aktive Sterbehilfe“ einleiten, und nur bei unheilbar kranken Patienten, die sie lange kennen und die bewußt zugestimmt haben. Sie müssen einen weiteren Arzt bei der Entscheidung hinzuziehen und dem Staatsanwalt die „aktive Sterbehilfe“ melden.

Die gesellschaftliche Praxis hat inzwischen aber die Gesetzestheorie weit überholt. Inzwischen werden jährlich rund 4000 Fälle von aktiver Sterbehilfe gemeldet. Eine hohe Zahl wird nicht gemeldet. Bei geistig Behinderten hat der Anteil der Todesfälle durch „Sterbehilfe“ im Vorjahr 40 Prozent betragen!

Es wird „aktive Sterbehilfe“ bei psychisch Kranken, bei HIV-Positiven, bei Chronischkranken, bei Koma-patienten oder bei schwerbehinderten Neugeborenen praktiziert. Ins Gefängnis ist noch kein Arzt gekommen. Lediglich Geld- oder Disziplinarstrafen wurden bei einem zu argen Verstoß gegen die Bestimmungen verhängt. Ärzte reisen durch die Niederlande, die fast nichts anderes machen als Sterbehilfebescheinigungen auszustellen. Häufig ist es der Arzt und nicht der Patient, der „aktive Sterbehilfe“ als Therapie vorschlägt. Andererseits ist „aktive Sterbehilfe“ zu einer stinknormalen Behandlung geworden. Angehörige reagieren oft aggressiv, wenn der Wunsch nach „Euthanasie“ nicht erfüllt wird. Und am schrecklichsten: Es mehren sich die Fälle, in denen „aktive Sterbehilfe“ bei Menschen angewendet wurde, die nicht zugestimmt haben. Schon 1991 hat eine Regierungskommission 1000 Fälle von „Lebensbeendigung ohne ausdrückliches Ersuchen des Patienten“ ermittelt. Nicht-geforderte „Sterbehilfe“ ist in den Niederlanden kein Tabu mehr.

Die Befürchtungen von Hans-Ludwig Schreiber werden in den Niederlanden immer mehr Realität: „Wenn aktive Euthanasie generell freigegeben würde, dann sind sich Kranke und Beschädigte buchstäblich ihres Lebens nicht mehr sicher. Permanent stünde ihnen die Aufforderung im Rücken: „Warum stirbst du nicht endlich? Warum bittest du nicht um dein Ende?“ Aus Angst, sie könnten gegen ihren Willen ins Jenseits befördert werden, tragen viele Holländer bereits einen Ausweis, genannt „Credocard“ bei sich, in der sie sich ausdrücklich gegen jede Form der „aktiven Sterbehilfe“ aussprechen.

Europäische Regelung

Ob sich diese schreckliche Entwicklung auch im übrigen Europa ausbreiten kann, wird sich bald zeigen. Österreich wurde vom Europarat, ei-

nem Zusammenschluß von 40 europäischen Ländern, mit der Aufgabe betraut, einen Entwurf von ethischen Standards zur Frage der „Euthanasie“ auszuarbeiten. Ähnlich wie bei der sogenannten Bioethik-Konvention versucht der Europarat durch ein Euthanasie-Abkommen die Länder auf einen gemeinsamen ethischen Nenner zu verpflichten. Spätestens im April 1999 soll über den Entwurf abgestimmt werden. Der vorgelegte Entwurf beinhaltet noch eine klare Gegenposition zur niederländischen Praxis. Aber wird er so beschlossen?

Einfache Alternativen

Eine Alternative zur Freigabe der „aktiven Sterbehilfe“ ist schließlich keine entfernte Utopie. Mehr Hinwendung zu den schwerkranken und sterbenden Menschen als Abwendung. Mehr Sterbehospize und eine bessere Schmerztherapie, Bedingungen, die auch beim Sterben ein Leben in Würde und ohne Persönlichkeitsverlust zulassen. Oder wie es Michaela Werni, Oberärztin an einem Wiener Sterbehospiz sagte: „Die Menschen haben Angst vor dem Alleinsein. Was sie brauchen, ist seelische Zuwendung und eine effektive Schmerztherapie. Wir haben einen Totenkult, aber keine

wirft, „wer den Illusionen der Unsterblichkeit und eines leidfreien Daseins, genährt durch die Visionen einer zu jedem Eingriff ins Erbgut bereiten Gentechnologie erlegen ist, dem wird schwerlich ein gelassenes Sterben gelingen. Ein zügiges Ende erscheint als einzige Alternative, gleichgültig wie und durch wen herbeigeführt - den Arzt eingeschlossen. Schmerzlos, lautlos, professionell.“ (Linus Geisler)

Und dazu gehört ein bewußter Verzicht auf eine genaue gesetzliche Regelung. Denn wir können Oliver Tolmein nur zustimmen, wenn er in der taz schreibt:

„Nur so, durch die Betonung des Unverfügbaren und Besonderen, ist zu verhindern, daß auch der letzte Abschnitt des Lebens voll in der Routine des medizinischen und betreuungsrechtlichen Alltags aufgeht, ein von Entscheidungszwängen strukturierter Raum wird, in dem sich, je mehr das öffentliche Interesse und damit der besondere Legitimationsdruck daraus verschwinden, pragmatisch zweckgerichtetes Handeln durchsetzen wird.“

Die Bedingungen für den Kampf gegen „die Gefahr, daß man den Mangel an pflegender Medizin einfach da-

durch löst, daß man die Patienten abschafft“ (Hans-Ludwig Schreiber), sind nicht nur schlecht. Es zeichnet sich unter den Deutschen ein erstaunlicher Bewußtseinswandel ab: Vor einigen Jahren stimmten bei Umfragen regelmäßig noch 80 Prozent für „aktive Sterbehilfe“, jetzt sind es nur noch 40 Prozent.

Selbst Hans-Ludwig Schreiber, wie sagt Mitverfasser der neuen BÄK-Richtlinien scheint gelernt zu haben: „Mir haben bei Veranstaltungen immer wieder die aktiven Behinderten imponiert. Anfangs dachte ich, die machen nur Rabatz. Aber dann habe ich gemerkt: Die haben wirklich Angst um ihr Leben.“



Sterbekultur. Im Hospiz hat noch kein einziger nach 'Euthanasie' verlangt“.

Dazu gehört ein anderer Umgang mit der Medizin, ihrem „gottähnlichen Omnipotenzgehab“ (Linus Geisler) und ihren Versprechungen. Wer sich dem herrschenden Schönheitsideal, dem Jugendkult und dem Selbstverwirklichungswahn kritiklos unter-

Unzureichende rechtliche Besserstellung...

Die rechtliche Besserstellung für behinderte MitarbeiterInnen, die in Werkstätten für Behinderte (WfB) tätig sind, wurde nur unzureichend hergestellt

VON OLAF STAHR, HAMBURG

WerkstattmitarbeiterInnen müssen lernen, ihre Rechte selber in die Hand zu nehmen und auf deren konsequente Umsetzung hinzuwirken.

Zu dieser Erkenntnis kommen die TeilnehmerInnen des Arbeitskreises „Werkstätten für Behinderte“ des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte. Dieser führte vom 19. - 21. Juni eine Tagung für Menschen mit Behinderung, die in einer Werkstatt arbeiten und deren beruflich tätige Bezugspersonen durch.

Ursprünglich war diese Tagung im Rahmen der „Aktion Grundgesetz“ als 3. Alternativer Werkstättag geplant; unter dem Motto: „Schluß mit der Benachteiligung! - MitarbeiterInnen aus WfB's wehren sich gegen Diskriminierung“.

Alle im Bundestag vertretenen Parteien und juristische ExpertInnen sollten darlegen, ob die rechtliche Reformierung der Besserstellung für die WerkstattmitarbeiterInnen überhaupt gemäß Artikel 3, Abs.3, Satz 2 und Artikel 9, Grundgesetz, verfassungskonform ist.

Nachdem aber alle Fachabgeordneten der im Bundestag vertretenen Parteien die Teilnahme am 3. Alternativen Werkstättag abgesagt hatten, blieb dem Veranstalter nichts anderes übrig, als den Werkstättag zu einem Seminar umzufunktionieren.

Für die 150 behinderten TeilnehmerInnen war diese praktische Erfahrung ein gutes Lehrstück. Sie mußten am eigenen Leib erleben, wie wenig die parlamentarische Politik ihre Anliegen ernstnimmt und vertritt bzw. zertritt.

Das arbeitnehmerähnliche Rechtsverhältnis - was ist das überhaupt?

Mit der Novellierung des Gesetzes zur Reform des Sozialhilferechts, das am 1. 8. 1996 in Kraft getreten ist, hat der Bundesgesetzgeber auch das Schwerbehindertengesetz (SchwbG) und die 3. Durchführungsverordnung zum SchwbG - die Werkstattordnung - geändert.

In diesem Zusammenhang wollte der Bundesgesetzgeber endlich die rechtlichen Änderungen einführen, die von den Gewerkschaften und einigen Fachverbänden der Behindertenhilfe schon seit 18 Jahren gefordert werden.

Im neu eingeführten §54 b des SchwbG wird klargestellt, daß die behinderten MitarbeiterInnen der anerkannten Werkstätten in einem arbeitnehmerähnlichen Arbeitsverhältnis stehen.

Was sich zunächst als schützend für die Werkstatt-MitarbeiterInnen anhört, hat, wie üblich in der Juristerei, auch Nachteile. Auf der einen Seite sollen die Personen, die in einem arbeitnehmerähnlichen Rechtsverhältnis stehen, auch wie ArbeitnehmerInnen behandelt werden. Ihnen sollen Schutzrechte, wie Mutterschaftsurlaub, Urlaubszeit, Kranken- und Rentenversicherung zugestanden werden. Auf der anderen Seite soll dies aber nicht für das kollektive Arbeitsrecht gelten, das Tarifvertragsrecht ist zum Beispiel davon ausgenommen.

Wenn diese Absicht durch die Rechtsprechung des Bundesarbeitsgerichts (BAG) juristisch rechtens ist, dann bedeutet das, daß alle berufstätigen Personen, die in einem arbeitnehmerähnlichen Verhältnis zu ihrem Arbeitgeber stehen, ArbeitnehmerInnen

zweiter Klasse sind.

Ob dies mit dem Gleichheitsgrundsatz des Grundgesetzes zu vereinbaren ist, darf bezweifelt werden und sollte durch das Bundesverfassungsgericht geklärt werden.

Vereinigungsfreiheit auch für Werkstatt-MitarbeiterInnen?

Von den rund 30 Gewerkschaften, die es in der Bundesrepublik Deutschland gibt, haben gerade mal zwei ihre Satzung dahingehend geändert, daß auch Werkstatt-MitarbeiterInnen Mitglied einer Gewerkschaft werden können. Es handelt sich hierbei um die Gewerkschaft Öffentlicher Dienste, Transport und Verkehr (ÖTV) und die Deutsche Angestellten Gewerkschaft (DAG).

Da von dieser Möglichkeit nur sehr wenige Werkstatt-MitarbeiterInnen Gebrauch machen, ist es den Gewerkschaften bisher nicht möglich gewesen, für diese einen bundesweiten Tarifvertrag abzuschließen.

Die Gründe dafür, wieso sich so wenige Werkstatt-MitarbeiterInnen gewerkschaftlich organisieren, sollen hier stichpunktartig wiedergegeben werden:

- Ihre Hörigkeit, das heißt „nur nichts machen, was die Eltern, GruppenleiterInnen usw. verärgern könnte“;

- die Angst vor Konsequenzen, d.h. sich rechtfertigen zu müssen, warum sie mit den Arbeitsbedingungen in der Werkstatt unzufrieden sind und sich deshalb unabhängige Unterstützung von außerhalb der Werkstatt holen;

- die Bequemlichkeit; unbefriedigende Zustände zu kritisieren, ist einfacher, als sich dafür einzusetzen, daß die schlechten Bedingungen abge-

schaft werden.

Die Gründe für die mangelnde Organisation der Werkstatt-MitarbeiterInnen in den Gewerkschaften, sind demnach denen der nichtbehinderten ArbeitnehmerInnen sehr ähnlich.

Aber ArbeitnehmerInnen-Organisationen sind nur so stark wie ihre Mitgliederzahl. Und da zum Beispiel die ÖTV für rund 500 verschiedene Berufe zuständig ist, haben viele Werkstatt-MitarbeiterInnen den Eindruck, daß ihre berechtigten Anliegen in dem großen Gewerkschaftsapparat untergehen.

Daraus resultiert, daß sich auf der Werkstatt-Tagung eine Arbeitsgruppe mit der Idee beschäftigt hat, für die Werkstatt-MitarbeiterInnen eine eigene Gewerkschaft zu gründen. Was zunächst als Anliegen verständlich ist, läßt sich nach ausreichender Diskussion als Ergebnis dennoch nicht realisieren. Einige Gründe hierfür sind folgende:

- Eine Organisationsstruktur muß bezahlt werden. Aus dem geringen Werkstattgeld läßt sich kein hauptamtlicher MitarbeiterInnenstab bezahlen, der die anfallende Arbeit koordiniert.

- Von dem geringen Werkstattgeld lassen sich keine Weiterbildungsseminare, Öffentlichkeitsarbeit, Rechtsschutz, d.h., Arbeitsgerichtsprozesse, Streikmaßnahmen usw. finanzieren.

Deshalb haben sich einige Werkstatt-MitarbeiterInnen gemeinsam mit den wenigen Betriebsräten der WfB's dafür eingesetzt, daß die ÖTV und die DAG ihre Satzung dahingehend ändern, daß die Werkstatt-MitarbeiterInnen Mitglieder werden können.

Wenn nun die Werkstatt-MitarbeiterInnen zu Recht kritisieren, daß es für sie noch immer keinen Tarifvertrag gibt, dann ist das neben den erwähnten Gründen auch ihre eigene Schuld. Wer es nicht für notwendig hält, sich gewerkschaftlich zu organisieren, kann auch von keiner Gewerkschaft erwarten, daß sie sich für eine einsetzen.

Die Gruppen-, Abteilungs- und WerkstattleiterInnen haben sich Jahrzehnte lang nicht um die (ArbeitnehmerInnen-) Rechte der Werkstatt-MitarbeiterInnen gekümmert. Keiner von ihnen wird sich stellvertretend für die Rechte der Werkstatt-MitarbeiterInnen einsetzen.

Diese sind gut beraten, sich von der StellvertreterInnen-Politik zu verabschieden.

Wenn die Werkstatt-MitarbeiterInnen zu besseren Rechten kommen wollen, wird ihnen nichts anderes übrig bleiben, als sich massenweise in ÖTV oder DAG zu organisieren. (vgl. mein Artikel „Selbstbestimmung aus der Sicht von Werkstatt-Mitarbeitern“ erschienen in der Dokumentation „Selbstbestimmung“ der Bundesvereinigung Lebenshilfe)

Mitwirken ja, Mitbestimmen nein

Im neu eingeführten § 54c des SchwbG wird klargestellt, daß den Werkstatt-MitarbeiterInnen ein Mitwirkungsrecht eingeräumt werden muß. Was hier als Fortschritt verkauft wird, entpuppt sich als Mogelpackung.

Der Werkstatt-Rat soll angeblich vor der Kompliziertheit und Komplexität des Arbeitsrechtes bewahrt werden. Mitwirken kann jeder Mensch, entweder als Einzelperson oder als Klassen- oder SchulsprecherIn. Mitbestimmen kann aber nicht jeder.

Laut Rechtssprechung des Bundesarbeitsgerichtes sind aber Mitbestimmungsrechte viel verbindlicher als Mitwirkungsrechte. Das heißt: Der Arbeitgeber, in diesem Fall die Leitung der WfB, kann sich an die Verabredungen, die der Werkstatt-Rat mit der WfB-Leitung auf dem Wege der Mitwirkung vereinbart hat, halten - oder es auch bleiben lassen. Der Bruch der Vereinbarung seitens der WfB-Leitung wird keine rechtlichen Konsequenzen nach sich ziehen. Das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung will im Einvernehmen mit dem Bundesrat eine bundesweite Mitwirkungsverordnung in Kraft setzen. Gerüchten zufolge soll der Inhalt dieser Mitwirkungsverordnung hinter den jetzigen praktisierten Mitwirkungsregelungen zwischen Werkstattträte und Werkstattleitungen zurückfallen. Der Grund warum dies der Fall sein wird, hat mit den Trägern der WfB's zu tun, die von der Caritas oder vom Diakonischen Werk unterhalten werden.

Bei den religiösen Trägern herrscht noch immer die Meinung vor, daß den Werkstatt-MitarbeiterInnen nur aus caritativen Gründen Arbeitsmöglichkeiten angeboten werden.

Was die marktwirtschaftliche Orientierung der WfB's und das produktive Arbeiten der MitarbeiterInnen mit dem caritativen Anspruch zu tun hat, wird von den LeiterInnen der WfB's nicht beantwortet. Daraus folgt, daß die liberal gehaltenen Mitwirkungsrechte für Werkstattträte überwiegend dort ihre Anwendung finden, wo eine WfB einen freien oder religiös unabhängigen Träger hat.

Um rechtlich sicher zu stellen, daß alle Werkstattträte eine gute Mitbestimmungsgrundlage erlangen, fordern die Mitglieder des Arbeitskreises WfB des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte vom Gesetzgeber, daß das Wort Mitwirkung im §54c des SchwbG durch Mitbestimmung ersetzt wird. Somit kann auch eine Mitbestimmungsverordnung, auf der Grundlage, wie sie Mitglieder des Arbeitskreises ausgearbeitet haben, verabschiedet werden.

Nur so läßt sich gewährleisten, daß die Werkstattträte nicht zu betrieblichen Vertretern zweiter Klasse verkommen. Zu vermuten ist, daß diese Zielsetzung erst mit der Rot-Grünen Bundesregierung zu verwirklichen ist.

Zusammenfassung

Als Ergebnis dieser Werkstatt-Tagung kann festgestellt werden, daß die Werkstatt-MitarbeiterInnen erst dann als ArbeitnehmerInnen erster Klasse akzeptiert werden, wenn sie sich als potentielle WählerInnenstimmen bemerkbar machen.

Trotz der hohen Anzahl von 175 000 WerkstattmitarbeiterInnen hat es kein Abgeordneter der im Bundestag vertretenen Parteien für erforderlich gehalten, an der Werkstatt-Tagung teilzunehmen.

Wenn die Werkstatt-MitarbeiterInnen als gleichberechtigte ArbeitnehmerInnen akzeptiert werden wollen, dann werden diese berechtigten Forderungen nicht ohne lange Arbeitskämpfmaßnahmen durchsetzbar sein.

Und zu Arbeitsmaßnahmen - auch Streik genannt - dürfen laut der Rechtssprechung des Bundesarbeitsgerichtes nur Gewerkschaften aufrufen und keine Fachverbände der Behindertenhilfe.

Daraus folgt: Es bleibt den Werk-

statt-MitarbeiterInnen nichts anderes übrig, als sich gewerkschaftlich zu organisieren. Solange die Werkstatt-MitarbeiterInnen diesen Ratschlag nicht befolgen, werden sie nicht zu ihren Arbeitnehmer-Rechten kommen.

Rezension:

Franz Christoph: Ich bin (k)ein Felix

Verlag am Park, 1998,
Berlin, 224 Seiten, DM 39.80,
ISBN 3-932180-71-2

VON PETRA HEINZELMANN,
PASSAU

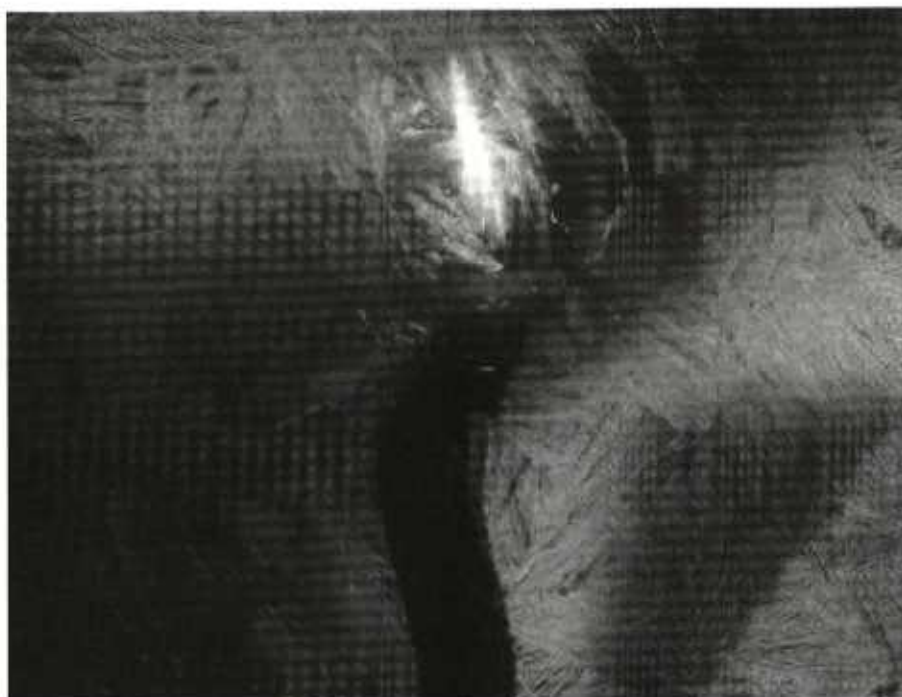
Er ist inzwischen tatsächlich im Handel erhältlich, der fast schon legendäre Roman von Franz Christoph. Ein Auszug davon war bereits in der randschau 1/97 veröffentlicht.

Franz Christoph war ein wichtiger und umstrittener Kämpfer für die Krüppel-Emanzipation. Er starb Ende 1996 und wäre am 2. Juli 1998 45 Jahre alt geworden. Das Romanfragment befand sich in seinem Nachlaß und wurde von Christian Münner herausgegeben.

Das Buch erzählt die Geschichte von Felix (= "der Glückliche"), einem künstlich gezeugten Menschen, der nach den Wünschen seiner Eltern von der Firma „Kinderglück“ hergestellt wurde. Aufgrund seiner Andersartigkeit wird Felix von den „Natürlichen“ verachtet, in Anstalten abgeschoben, therapiert und zu Forschungszwecken mißbraucht. Er versucht auf unterschiedliche Weise, sich seinen Platz in der natürlichen Gesellschaft zu erkämpfen und entwickelt langsam ein „Retorten“-Bewußtsein. Als er schließlich Kontakt zur radikalen „Retortenoffensive“ in Bremen aufnimmt, bricht der Roman ab.

Das Buch ist ein Rund-um-Schlag gegen fast alles, sei es der fiktive „Bundesminister für Ethik, Forschung und Moral“ Friesenhuber oder der zur Philosophie neigende „Bundespräsident“ Richard Gütlich, kaum etwas kommt ungeschoren davon. Die Begriffe „alternativ“, „Retorte“ und „natürlich“ ließen sich problemlos durch „behindert“, „Krüppel“ und „normal“ ersetzen. Wer Franz Christoph kannte, wird ihn (denke ich) in diesem Buch wiederfinden und mit ihm seinen skurilen Humor, bei dem einem desöfteren das Lachen im Halse stecken bleibt. Etwas störend ist jedoch die stellenweise moralisch-belehrende und manchmal überaus männliche Erzählweise. Auch der fragmentarische Charakter des Romans macht sich nicht nur in dem abrupten Ende des Romans bemerkbar; der wirklich vielversprechende Anfang läßt leider mit der Zeit etwas nach.

Alles in allem ist es ein Stück Zeitgeschichte, ein Ausflug in die Zukunft und in die Vergangenheit zugleich, der jedoch mit beinahe 40 DM seinen Preis hat.



Kann ein Krüppel Kanzler sein?

Er könnte es werden, wenn er nicht aus der Rolle fällt

VON THOMAS SCHMIDT, MÜNCHEN

Deutschlands mit Abstand prominentester Krüppel hat die zahlreichen Demontageversuche der letzten Monate anscheinend glänzend überstanden. Wolfgang Schäuble ist zwar immer noch nicht Bundeskanzler, aber immerhin Oppositionsführer.

Für die Fortsetzung seiner Karriere hat Schäuble jedoch als Person und als Politiker einen Preis gezahlt: Im Sommer, als es zeitweise so aussah, als würde die Union im letzten Augenblick ihren Kanzlerkandidaten auswechseln, brach über den vom Kanzler selbst ins Spiel gebrachten Bewerber Schäuble eine breite öffentliche Diskussion herein, deren Gegenstand der *Spiegel* auf einen präzisen Nenner brachte: „Kann ein Krüppel Kanzler sein?“. Wochenlang verhandelt wurde die Leistungsfähigkeit des Politikers, vor allem aber seine „Zumutbarkeit“ für das Wahlvolk in herausgehobener Position. Auch für den, den mit Schäuble politisch nicht das geringste verbindet und der garantiert keine Ambitionen auf derartige Ämter hegt, kann die Debatte lehrreich sein.

Erstaunlich an ihr ist zunächst, daß sie ebenso plötzlich, wie sie begonnen hatte, auch wieder (zumindest vorläufig) abbrach - und zwar schon lange vor der Bundestagswahl, die ihr für's erste die Brisanz nahm.

Manches spricht dafür, daß es - zumindest was die innerparteilichen Kritiker angeht - gar nicht Ziel der Debatte war, Schäuble als „Kronprinzen“ zu verhindern (denn die Union hätte niemanden mit annähernd vergleichbarer Popularität gehabt), sondern in einem Akt ritueller Demütigung die Grenzen seiner Macht zu demonstrieren. Zugleich konnte ihm seine Erpreßbarkeit vor Augen geführt werden, denn dieselbe Debatte kann bei jedem beliebigem Anlaß wieder aufgenommen werden. Sie wird spätestens dann wieder aufbrechen, wenn die po-

litische Situation das Amt des Oppositionschefs wieder als attraktiv erscheinen läßt. Daß es dies angesichts einer geschwächten und zerstrittenen Union im Moment nicht ist, dürfte es der Konkurrenz leicht gemacht haben, dem Mann im Rollstuhl für den Augenblick den Vortritt zu lassen.

Momentan ist die CDU zudem auf einen Mann mit hervorragenden Umfragewerten wie Schäuble dringend angewiesen. Woher kommt aber diese anhaltende Popularität, trotz (oder wegen?) der Debatte um seine „Zumutbarkeit“?

Schäuble bedient in seinen öffentlichen Auftritten das Bild, das einem Krüppel in dieser Gesellschaft am ehesten Sympathie einbringt: Das Bild eines Mannes, der sein „schweres Schicksal“ demütig hinnimmt, der für sich persönlich keine Forderungen stellt, sondern sich selbstlos für das Gemeinwesen aufopfert. Von den Bedingungen, die es Schäuble ersparen, öffentlich für sein Recht auf Assistenz oder Mobilität eintreten zu müssen (und die es ihm ermöglichen, in dieser „Bescheidenheit“ auch noch als Vorbild für andere aufzutreten) ist dabei natürlich bestenfalls am Rande die Rede.

Ebenso zum Bild gehört aber auch das schweigende Einverständnis mit dem Verlust jeglicher Privatsphäre, die Anerkennung, daß für Behinderte bestimmte Menschenrechte nur mit Einschränkung gelten. Wo jeder andere Politiker darauf bestanden hätte, daß es Dinge gibt, die weder den *Spiegel* noch die *Bild*-Zeitung etwas angehen, war von Schäuble kein Protest gegen die journalistische Neugier zu hören. Und Schäubles Ehefrau wird dem *Stern* kaum ohne das Einverständnis des Ehemannes ihr Interview gegeben haben, in dem sie ihrerseits bezweifelt, daß das Bild eines Kanzlers im Rollstuhl der Öffentlichkeit vermittelbar wäre.

Indem Schäuble sich der Zumutung einer öffentlichen Erörterung seines Gesundheitszustandes klaglos un-

terworfen hat, hat er deutlich gemacht, daß er seinen Part in der Inszenierung kennt und ausfüllen wird. Schäuble hat sich seine Akzeptanz als Politiker im Rollstuhl erworben, indem er ein scharf kontrastierendes Gegenbild zum in eigener Sache kämpferischen, seine Rechte einfordernden und damit allen auf den Wecker fallenden Politikrüppel vermittelt hat. Ein solcher wäre bei der Prüfung der „Zumutbarkeit“ glatt durchgefallen.

Hier soll nicht das Zerrbild des mißbrauchten Opfers einer intriganten Parteimafia gezeichnet werden (wie es in manchen „kritischen“ Berichten über Schäuble anklingt, womit wiederum das bekannte Bild vom Krüppel als geborenem Opfer zementiert wird), und es wäre Schäuble nicht anders ergangen, hätte er sich in einer anderen Partei zur Wahl gestellt. Auch kann es nicht Aufgabe des emanzipatorischen Spektrums sein, sich den Kopf eines Mannes zu zerbrechen, dessen Weltbild eine deutliche autoritär-rassistische Ausrichtung hat. Trotzdem ist es wichtig zu fragen, was es für alle Krüppel, die nicht Bundeskanzler werden wollen, bedeutet, wenn ein solcher Mann das öffentliche Bild von Behinderung maßgebend prägt.

Dieses Bild ist eines, das die sozialen Bedingungen des Lebens mit Behinderung ausblendet. An die Stelle des Kampfes um die Chance zu einer selbstbestimmten Lebensführung soll eine einzige Frage treten: Wie kann ich werden wie Schäuble? Die naheliegende Antwort, in der z.B. von garantierter Assistenz, von einem immer einsatzbereiten Fahrdienst und von satten Diäten die Rede sein müßte, wird man in der Berichterstattung über Schäuble selten hören. An ihre Stelle tritt das Lob der charakterlichen Qualitäten des Politikers, von Ehrgeiz, Leistungsbereitschaft und Durchsetzungsfähigkeit - trotz Behinderung, denn in unserer freiheitlichen Gesellschaft kann jeder Erfolg haben, der nur will.

Das also ist die Botschaft des

Wolfgang Schäuble, die ihn zum exzellenten Werbeträger für die Werte des Neoliberalismus macht, denn keiner kann mit der gleichen Autorität die Benachteiligten dieser Gesellschaft dazu aufrufen, die Zähne zusammenzubeißen und die Ärmel hochzukrempeln.

Adressaten dieser Botschaft (die natürlich nicht nur von Schäuble, sondern quer durch das etablierte politische Spektrum vertreten wird, deren werbeträchtiger Vertreter er aber ist) sind alle diejenigen, die ihre Chancen auf Teilhabe an der Gesellschaft schwinden sehen und vom Staat zunehmend alleingelassen werden - also keineswegs nur Behinderte.

Die Wirkung des durch Schäuble vermittelten Krüppelbildes wird für verschiedene Gruppen von Behinderten unterschiedlich sein. So mag es durchaus sein, daß der „fitte“, leistungsfähige Rollstuhlfahrer ein höheres Maß an Anerkennung erfährt als in der Ära vor Schäuble. Dazu tragen vor allem die Gesetze der (partei-)politischen Auseinandersetzung bei, die das In-Watte-packen des politischen Gegners von vornherein verbieten. Gerade die Tatsache, daß Schäuble hart attackiert wird und entsprechend austellt, hebt sich vom im Alltag verbreiteten Umgang mit Behinderung wohltuend ab, wobei der Rückfall in eine klassische paternalistische Haltung als Möglichkeit dauernd präsent ist - eine Möglichkeit, die Schäubles politische Karriere sehr schnell beenden könnte und ihre disziplinierende Wirkung sicher nicht

verfehlt.

Ebenso ist es möglich, daß die politische Auseinandersetzung „unappetitliche“ Formen annimmt und Schäubles Rollstuhl zur Waffe in einer Schlammschlacht wird. Vielleicht ist Schäuble dann gezwungen, sich gegen die Instrumentalisierung seiner Behinderung zu wehren, von der er - in ihrer Umkehrung, nämlich der Mystifizierung zur Lichtgestalt - selbst profitiert und die er selbst betrieben hat.

Weniger ambivalent, sondern eindeutig negativ wird sich die von und durch Schäuble transportierte Ideologie für alle diejenigen auswirken, die in

der so neu legitimierten Leistungs- und Konkurrenzgesellschaft nicht mithalten können. Ihr Anspruch auf ein Minimum an sozialer Sicherheit und Achtung ihrer Menschenwürde wird unter die Räder des Rollstuhlfahrers Schäuble geraten.

Wenn ein Krüppel Kanzler sein kann, dann einer wie Schäuble.



Foto: Cassandra Ruhm

Der neue § 93 des BSHG und seine Folgen für das selbstbestimmte Leben behinderter Menschen

VON GERLEF GLEISS

Am 1. Januar 1999 tritt der im Sommer 1996 geänderte § 93 des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG) in Kraft. Die lange Vorlaufzeit bis zum Inkrafttreten war nötig, da mit dieser Neufassung des § 93 die gesamte Eingliederungshilfe für behinderte Menschen im ambulanten, halbstationären und stationären Bereich bundesweit einheitlich auf eine neue Finanzierungsgrundlage gestellt wird.

Die Sozialhilfeträger sind danach nur noch zur Übernahme von Aufwendungen für die Hilfe durch eine Einrichtung verpflichtet, wenn mit dem Träger dieser Einrichtung sowohl eine Leistungsvereinbarung als auch eine Vergütungs- und eine Prüfvereinbarung besteht.

Die Paragraphen, die den Individualanspruch aller „wesentlich behinderten Menschen“ auf Eingliederungshilfe festlegen, im wesentlichen die §§ 39 und 40 BSHG blieben bisher unverändert, dennoch wird die Neufassung der Finanzierung der Eingliederungshilfe dramatische Folgen für die zukünftigen Möglichkeiten der behinderten Menschen haben, Eingliederungshilfe zu beanspruchen. Diese Folgen werden im Weiteren beschrieben. Zunächst aber ein notwendiger Blick zurück und auf die Hilfe zur Pflege.

Es wiederholt sich im Bereich der Eingliederungshilfe die gleiche Entwicklung, die schon im Bereich der Pflege zu einem nicht vorstellbaren Rollback bei der pflegerischen Versorgung behinderter Menschen und bei der Qualität der Pflege geführt hat. Auch bei der ambulanten und stationären Pflege blieben dabei die maßgebli-

chen Paragraphen des BSHG unangetastet: das Recht auf ein Leben in Würde und der Rechtsanspruch auf die Hilfe (im angemessenen Rahmen), die man benötigt. Wurde aber der Sozialhilfeträger durch eine Bestimmung im Pflegeversicherungsgesetz (PflegeVG) verpflichtet, den engen, medizinischen Pflegebegriff des PflegeVG zu übernehmen. Die Gutachten des Medizinischen Dienstes der Pflegekassen (MDK) über den Grad der Pflegebedürftigkeit und den Umfang des Hilfebedarfs sind seitdem auch für die Sozialhilfe maßgeblich. Quasi durch die Hintertür wurde so eine Definition von Behinderung für alle Kostenträger verbindlich eingeführt, die alles andere als neu ist. Mit diesem gesetzgeberisch-bürokratischen Federstrich wurden die sozialpolitischen und -pädagogischen Erkenntnisse der letzten vier, fünf Jahrzehnte, daß Behinderung vor allem eine soziale Kategorie ist, vom Tisch geweht. Seitdem gilt für Behinderung wieder die defektorientierte Definition längst vergangen geglaubter Zeiten. Behinderung ist wieder in erster Linie Krankheit und die medizinischen Experten sind wieder für die Behinderten zuständig.

Die gesetzliche Bindung der Sozialhilfe an die MDK-Gutachten steht aber in der Praxis im Widerspruch zum Bedarfsdeckungsprinzip der Sozialhilfe. Behinderte Menschen haben natürlich mehr und in der Regel auch andere Bedürfnisse und Hilfebedarfe als der MDK mit seinen Gutachten feststellt.

Geprüft werden ja ohnehin nur die vier Bereiche: Hilfe bei der Körperpflege, bei der Ernährung, bei der alltäglichen Haushaltsführung und bei der Mobilität in der Wohnung. Die unter großem Kostendruck stehenden Sozialhilfeträger haben diesen Steilpaß aus der Pflegeversicherung dankbar aufgenommen und kennen im Bereich der Pflege nun auch keine anderen Hilfebedarfe mehr, wie Hilfe bei der Kommunikati-

on, Hilfe außerhalb der Wohnung oder soziale Begleitung. Oder wie es Ursula Friedrich, Regierungsdirektorin im Bonner Gesundheitsministerium, in einer Stellungnahme im vergangenen Jahr formulierte: „Abschließend bleibt festzustellen, daß bisher andere Einrichtungen im Sinne des § 68 Abs.1 Satz 2 BSHG noch nicht genannt oder bezeichnet werden können ... daß der Begriff der anderen Einrichtungen nur für die Erweiterung des Personenkreises der Pflegebedürftigen unterhalb der Stufe I von Bedeutung ist“ (und nicht für die Ausweitung der Pflegeinhalte). Behinderte Menschen, die eine Einstufung als pflegebedürftig erhalten haben, haben in den Augen der Sozialhilfeträger darüberhinaus keinen Anspruch mehr auf weitere Hilfen im Haushalt, Leistungen nach § 70 BSHG werden dann nicht mehr bewilligt. Seitdem müssen behinderte Menschen beweisen und hart dafür kämpfen, daß sie Hilfebedarfe und Bedürfnisse haben, die von dem MDK-Gutachten unberücksichtigt blieben. Vielen gelingt ein solcher Beweis nicht oder nur unzureichend und - leider den meisten - fehlt die Kraft, die Ausdauer, das Wissen oder die Unterstützung für die nötigen Kämpfe. Und wenn ein solcher über die unmittelbare Pflege hinausgehender Hilfebedarf erkämpft worden ist, dann „dient er im Regelfall der Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft und ist damit nach seiner Zweckbestimmung der Eingliederungshilfe für Behinderte nach dem BSHG zuzuordnen“ (U. Friedrich). Und wie es ihm dort zukünftig ergehen wird, werden wir gleich sehen.

Ergänzt und verstärkt werden diese Folgen des PflegeVG noch durch den zwischen den Kostenträgern und den Anbietern von Pflege vereinbarten Vergütungsvertrag. Die Pflegedienste müssen jetzt nach der Anzahl der gelei-

steten Verrichtungen und nicht mehr nach Zeit abrechnen. Diese Art der Vergütung hat zu einer Verteuerung und gleichzeitig zu einer Verschlechterung der Pflege geführt., worauf ich hier nicht näher eingehen will. Sicher ist aber, daß durch eine solche Satt- und Sauber-Pflege im Minutentakt insbesondere Modelle einer humanen, ganzheitlichen und selbstbestimmten Assistenz für behinderte Menschen verhindert oder zerstört werden.

Der Widerstand der Behindertenverbände gegen diese Folgen der Pflegeversicherung kam viel zu spät, so daß bisher nur wenig Schadensbegrenzung erreicht werden konnte. Dafür gab es viele Gründe. Ein Grund lag darin, daß alle Behindertenverbände sich in relativer Sicherheit vor allzu großen Sparangriffen der CDU/FDP-Regierung wähnten. Die Pflegeversicherung schien ein großer bürokratischer Aufwand zu werden, da aber das BSHG, das für die große Mehrheit der behinderten Menschen, die pflegerische Versorgung regelte, im wesentlichen unverändert geblieben war, herrschte die Erwartung, daß unterm Strich alles beim Alten bleiben würde. Bis dahin galt zudem bei jeder neuen Runde des Sozialabbaus das Motto: die wenigen zur Verfügung stehenden Mittel auf die wirklich Hilfebenötigenden zu konzentrieren. Und zu diesen „wirklich Hilfebenötigenden“ zählten stets die Behinderten. So gut wie niemand bei den Behindertenverbänden ahnte, welch schmutzige Sparfantasien bei den für die behinderten Menschen verantwortlichen Sozialbürokraten verborgen waren und mit welcher Entschlossenheit und Konsequenz sie ausgelebt werden sollten, nachdem das PflegeVG in Kraft getreten war. Jede Schamswelle scheint inzwischen verschwunden zu sein, nachdem durch das PflegeVG dessen reduziertes Behindertenbild zur Geschäftsgrundlage geworden ist.

Heute ist man bei den Behindertenverbänden um diese Erfahrungen reicher, aber leider nicht viel klüger und bei der drohenden Demontage der Eingliederungshilfe nicht widerstandsfähiger.

Eingliederungshilfe ist neben der „Hilfe zur Pflege“ der dicke Brocken der „(Sozial)hilfe in besonderen Lebenslagen“. Sie ist „für Personen,

die nicht nur vorübergehend körperlich, geistig oder seelisch wesentlich behindert sind“ eine Muß-Leistung. Für andere behinderte Menschen eine Kann-Leistung. Sie wird im ambulanten Bereich von den örtlichen, im stationären Bereich und bei aufwendigen ambulanten Kosten von den überörtlichen Sozialhilfeträgern bezahlt. Gewährt werden auf Antrag und befristet - einmalig, mehrmalig oder regelmäßig: ambulante, halbstationäre und stationäre Hilfen und Maßnahmen zur beruflichen, schulischen und sozialen Eingliederung

Als ambulante Hilfen gelten zum Beispiel: Hilfsmittel, Taxipauschale, Fahrdienste, Kraftfahrzeugbeihilfe, Vereinsbeiträge, Reha-Maßnahmen, Erholungsreisen, Gebühren für Fortbildungskurse, Hilfen bei der schulischen Ausbildung und im Studium (regelmäßige Begleitung und Assistenz, einmalige finanzielle Beihilfen, laufende Hilfe zum Lebensunterhalt, Haushaltshilfen, pädagogische Betreuung im eigenem Wohnraum (wöchentlich zwischen 4 und 20 Stunden). Seit der Pflegeversicherung und der Vergütung der ambulanten Hilfe zur Pflege nach Leistungskomplexen werden auch ambulante Pflege (vor allem durch ZDLer), Assistenz, Begleitung, Betreuung, Pflege, pädagogische und andere therapeutische Unterstützung in halbstationären (Werkstätten und Tagesförderstätten) und stationären Einrichtungen (dezentrale Wohngruppen und Heime) als einheitlicher Pflegesatz bezahlt.

Viele der früher mit der Hilfe zur Pflege finanzierten Hilfebedarfe für behinderte Menschen wurden nach Einführung der Pflegeversicherung erstmals der Eingliederungshilfe zugeordnet. Die Eingliederungshilfe wurde im § 13 des PflegeVG noch bei dessen letzter Änderung im Sommer 1996 ausdrücklich als gleichrangig neben den Leistungen der Pflegeversicherung erklärt. Ausgaben für die Eingliederungshilfe steigen. In einer Antwort auf eine kleine Anfrage der PDS verweist die Bundesregierung darauf, daß die Ausgabensteigerung für die Sozialhilfe in Einrichtungen für Behinderte und Pflegebedürftige in jedem der Jahre 1989 bis 1993 über elf Prozent betragen hätte. Demgegenüber hätten die Empfängerzahlen im gleichen Zeit-

raum seit 1982 mit einer jahresdurchschnittlichen Zuwachsrate von 2,5 Prozent eher niedrig gelegen. Untersuchungen, zum Beispiel eine von der Hamburger Bürgerschaft im Auftrag gegebene, ergaben andererseits, daß die Eingliederungshilfe der einzige Bereich der Sozialhilfe ist, in dem nennenswert gespart werden könne. All diese Eigenschaften der Eingliederungshilfe erklären, warum die Sozialhilfeträger meinen, hierbei besonders Kosten senken zu können.

‘Was also in dieser Situation tun’, fragten sich die für die Sozialhilfe Verantwortlichen in Bund und Ländern und dachten sofort an die gelungene Operation bei der Hilfe zur Pflege: ‘Warum durch die Vordertür kommen und lauten Protest riskieren, wenn wir das Gleiche allenfalls etwas zeitverzögert, dafür aber um so sicherer und ohne großes Geschrei der Betroffenen auch durch die Hintertür erreichen. Lassen wir den § 13 PflegeVG und die §§ 39,40 des BSHG doch zunächst unverändert und geben wir den Trägern von Eingliederungshilfe nur neue verbindliche Verfahrensvorschriften und vereinbaren neue Formen der Vergütung. Dieses Vorgehen hat zudem den großen Vorteil, bei den Vereinbarungsverhandlungen die Träger oder ihre Dachverbände gegeneinander ausspielen zu können. Und wenn in Zukunft ein Träger partout nicht mitspielen will? Soll er doch. Dann gibt es gar keine Vereinbarung und ohne Vereinbarung gibt es kein Geld! Garnieren wir das Ganze noch ordentlich mit Sülze („Die Umstellung auf das neue, Finanzierungsmodell soll kostenneutral erfolgen. Die Sozialhilfeträger und Einrichtungsträger haben die Möglichkeit, durch Vereinbarung den bisherigen Leistungsstandard sicherzustellen und zu erhalten. An den Hilfeempfänger soll die Leistung zielgenauer erfolgen, und ihre Finanzierung soll durchschaubarer werden.’ ... „Der Gesetzgeber will eine gerechtere und effizientere Leistungserbringung erreichen“, O-Ton Ursula Friedrich.) und die Betroffenen werden es schon schlucken (müssen).

Mit Inkrafttreten des neuen § 93 BSHG ist eine Leistungsvereinbarung zwischen Sozialhilfeträger und Einrichtung erforderlich. Diese muß die wesentlichen Leistungsmerkmale festle-

gen, mindestens die betriebsnotwendigen Anlagen der Einrichtung, den von ihr zu betreuenden Personenkreis, Inhalt, Umfang, Ziel und Qualität der Leistung, die Qualifikation des Personals sowie die erforderliche sächliche und personelle Ausstattung. Die Träger sind fortan gezwungen, ihre Hilfen in möglichst kleine, überschaubar und meßbare Einzelteile aufzugliedern. Notwendig ist eine genaue Definition der Eingliederungsziele und eine klare Abgrenzung zur Pflege. Gleichzeitig schreibt das neue Gesetz vor, daß die Leistungen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein müssen und das Maß des Notwendigen nicht übersteigen dürfen. Allein durch diese Regelungen des § 93 ist zu befürchten, daß auch in der Eingliederungshilfe das Bedarfsdeckungsprinzip der Sozialhilfe nicht länger Bestand hat. Der unveränderte Individualanspruch auf Eingliederung und auf die Hilfe, die tatsächlich benötigt wird, wird dem einzelnen, auf die Sozialhilfe angewiesenen behinderten Menschen wenig nützen, er wird schlicht und einfach keinen Träger mehr finden, der ihm eine solche umfassende oder gar ganzheitliche Hilfe geben kann. Ähnlich wie schon seit langem Kranken- und Pflegekassen nur mit Betrieben abrechnen, mit denen ein Versorgungsvertrag besteht, werden nun auch die Sozialhilfeträger nur noch an die Träger zahlen, mit denen sie das „Maß des Notwendigen“ der Hilfen vereinbart haben. Man muß kein Prophet sein, um zu wissen, wie dieses Maß des Notwendigen, das nicht überschritten werden darf, in unseren Zeiten leerer öffentlicher Kassen und zunehmender Kosten-Nutzen-Abwägungen von den Sozialhilfeträgern definiert wird. Hierzu nur ein Beispiel aus Hamburg: In den (noch nicht abgeschlossenen) Verhandlungen zwischen der Hamburger Sozialbehörde und den Anbietern von „Pädagogischer Betreuung im eigenem Wohnraum“ (PBW) vertritt die Sozialbehörde u.a. die Auffassung, daß PBW nur für Menschen ab 18 notwendig ist. Behinderte Kinder und Jugendliche haben diese ambulante, flexibel und human anwendbare Hilfe nach Auffassung der Sozialbehörde nicht nötig, für diese gibt schließlich die Eltern und Familien. Weiter sollen behinderte Menschen, „bei denen das Behinderungs-

bild nicht erwarten läßt, daß sie einen eigenen Haushalt führen können“, künftig keine PBW mehr erhalten. Körperbehinderte Menschen sollen PBW nur noch dann erhalten, „wenn auf Grund einer Einschränkung der Körperfunktionen eine selbständige Lebensführung noch nicht möglich ist.“.

Der ökonomische Druck, der vom Gesetzgeber ausdrücklich gewünschte Wettbewerb unter den Anbietern von Eingliederungshilfe wird darüberhinaus dafür sorgen, daß kein Träger Hilfe für behinderte Menschen, die auf die Sozialhilfe angewiesen sind, bereithält, die über das Notwendige hinausgeht. Für betuchte Selbstzahler wird es selbstverständlich jegliche Luxusvarianten von Eingliederungshilfe geben.

Im neuen § 93 BSHG liegt aber noch weiterer sozialer Sprengstoff. Neben der Leistungsvereinbarung müssen die Träger von Eingliederungshilfe eine Vergütungsvereinbarung mit den Sozialhilfeträgern abschließen. Die Vergütung setzt sich danach aus einer Grundpauschale, einer Maßnahmenpauschale und einer Investitionspauschale zusammen. Einrichtungen werden bundesweit einheitlich gemäß den Leistungsvereinbarungen bestimmten Einrichtungstypen zugeordnet. Für diese Einrichtungstypen gibt es eine einheitliche Grundpauschale für die Kosten für Unterkunft und Verpflegung und eine Investitionspauschale für die betriebsnotwendigen Anlagen. Um die Maßnahmenpauschale zu ermitteln, werden die Hilfeempfänger bundesweit einheitlich in bestimmte Gruppen mit vergleichbarem Hilfebedarf eingeteilt und dann Einrichtungstypen zugeordnet. Daraus ergibt sich dann die Maßnahmenpauschale für die jeweilige Einrichtung. Die genaue Einteilung der Gruppen von Hilfeempfängern ist noch nicht beendet. Es zeichnet sich aber ab, daß die Einteilung sich ebenso an der engen, medizinischen, defektorientierten Definition von Behinderung orientiert wie die Hilfe zur Pflege. Der Zwang zur Zerlegung der Hilfe in einzelne Bestandteile, die bundeseinheitlich vergleichbar und quantitativ meßbar sein sollen, verhindert dann auch bei der Eingliederungshilfe ganzheitliche, auf die individuelle Situation des einzel-

nen behinderten Menschen abgestimmte Hilfen. Das Bedarfsdeckungsprinzip der Sozialhilfe bleibt damit auch bei der Eingliederungshilfe auf der Strecke. Gegenteilige Behauptungen etwas aus dem Bonner Gesundheitsministerium werden sich als genauso zutreffend entpuppen wie die ständige Behauptung des bisherigen Sozialministers Norbert Blüm: Niemand wird es durch die Pflegeversicherung schlechter haben.

Schon durch die standardisierte Fragebogenankreuzbegutachtung durch den MDK im Rahmen der Pflegeversicherung und die Bindung der Sozialhilfe an diese Gutachten wurde das jahrzehntealte und bewährte Prinzip der Sozialhilfe, die genaue Prüfung des Einzelfalls, nahezu außer Kraft gesetzt. Durch die Zuordnung in das statische, eindimensional an der Schädigung ausgerichtete Schema von Hilfeempfänger- und Hilfebedarfsgruppen wird dieses Prinzip auch in der Eingliederungshilfe sehr bald der Vergangenheit angehören. Die Absicht, für die Eingliederungshilfe eine Art neuen Medizinischen Dienst zu schaffen, der die Zuordnung zu den Gruppen vornehmen und den „genauen Hilfebedarf“ ermitteln soll, beruhigt uns nach den Erfahrungen mit dem MDK der Pflegekassen dabei überhaupt nicht, sondern verschärft nur unsere Befürchtungen.

Auch das seit Jahrzehnten bewährte Finalprinzip der Sozialhilfe, daß sich Hilfen nicht am Defizit, an der Ursache oder Art der Schädigung, sondern an den Folgen für die individuelle Lebensführung und dem Zweck der umfassenden Eingliederung orientieren soll, wird durch das reduzierte Bild von Behinderung, das zukünftig nach dem Bereich der Pflege auch bei der Eingliederungshilfe gilt, gefährdet, wenn nicht auch aufgehoben.

Als drittes verlangt der neue § 93 BSHG eine Prüfvereinbarung zwischen Einrichtungsträger und Sozialhilfeträger. Regelmäßig überprüft werden soll die Wirtschaftlichkeit und Qualität der Leistung. Das Ergebnis dieser Prüfung ist festzuhalten und in geeigneter Form auch den Leistungsempfängern der Einrichtung zugänglich zu machen.

Die Wirtschaftlichkeit der Einrichtungen soll mit einheitlichen Verfahren bei der Vergütung und mehr Wettbe-

werb unter den Einrichtungen erreicht werden. Die Leistungen der Einrichtungen sollen buchstäblich berechenbar werden. Aber wie läßt sich soziale Arbeit berechnen, bei der ja mit verschiedensten Menschen in den unterschiedlichsten Situationen notwendigerweise mit den unterschiedlichsten, pädagogischen oder therapeutischen Konzepten und Methoden gearbeitet werden muß? Eine Arbeit, deren Effizienz und Erfolge nicht in Stückzahlen (abgefertigter Menschen, erledigter Akten, geschriebener Protokolle, usw.), Energieverbrauch oder anderen harten, quantifizierbaren Fakten ausgedrückt werden kann.

Zur Berechenbarkeit gehört Vergleichbarkeit. Aber Sozialarbeit ist nur dann erfolgreich, wenn sie bewußt auf eine Vergleichbarkeit verzichtet und versucht, jeden Menschen in seiner ganzen Individualität zu erkennen, um an seinen ganz persönlichen Fähigkeiten und Bedürfnissen anzuknüpfen. Wohlgermerkt: Wenn sie es versucht. Zum Erfolg von sozialer Arbeit gehört untrennbar das Recht, scheitern zu dürfen, ohne irgendwelche Sanktionen fürchten zu müssen. Um gute Arbeit zu leisten, brauchen die MitarbeiterInnen in den Einrichtungen ausreichend zeitliche und materielle Spielräume, um flexibel sein zu können und auch, um immer wieder zu experimentieren und Neues ausprobieren zu können. All das ist natürlich ein Horror in den Augen von Sozialbürokraten und politischen Sparkommissaren. Aber soziale Arbeit läßt sich genauso wenig programmieren, wie die Menschen, mit denen sie zu tun hat. Wer es trotzdem versucht, programmiert ihren Mißerfolg.

Über mehr Markt ist mehr Geschäftemacherei, mehr Bereicherung und Betrug erreichbar, aber nicht mehr Qualität. Und schon gar nicht mehr Kontrolle über die Kostenentwicklung. Zur Konkurrenz und Marktwirtschaft gehört untrennbar der Zwang, zu bluffen, Kunden zu blenden oder die politischen Kontrolleure mit aufgebauschtem Zahlenwerk zu beeindrucken. Zur Marktwirtschaft gehört gerade eine zunehmende Undurchschaubarkeit für die betroffenen Kunden oder Klienten, aber auch für die Sozialbürokratie und immer weniger Offenheit und immer weniger Möglichkeiten direkter Einflußnahme. Diese bittere Erfahrung

machen die Krankenkassen seit Jahrzehnten in der ambulanten ärztlichen Versorgung und die Pflegekassen seit kurzem in der pflegerischen Versorgung. Den Sozialhilfeträgern wird diese Erfahrung in der Eingliederungshilfe nicht erspart bleiben.

Die jetzt überall diskutierten oder schon eingesetzten Verfahren zur Qualitätskontrolle und -sicherung sollen auch im Bereich der sozialen Hilfen die gleichen Effizienzkriterien wie in der privaten Wirtschaft einführen. Teilweise benutzen sie die gleichen Begriffe und atmen den gleichen Geist wie die moderne Betriebswirtschaft. Der neue § 93 schreibt eine solche regelmäßige Prüfung der Qualität verbindlich für die Einrichtungen vor. Dafür müssen die Hilfsangebote in kleine, angeblich leichter meß- und vergleichbare Einzelteile aufgegliedert werden. Eine solche Zerstückelung widerspricht allein schon allen modernen pädagogischen Konzepten und macht insbesondere selbstbestimmte, am ganzen behinderten Menschen orientierte Hilfen unmöglich.

In der Privatwirtschaft führen diese Verfahren zu einer Verdichtung der Arbeit und einer Steigerung des Arbeitstempos und sie sollen unproduktive Kosten aufspüren und beseitigen. In der sozialen Arbeit werden sie ebenso zu einer Steigerung der Arbeitshetze, aber vor allem zu einem unvorstellbaren Anschwellen der „bürokratischen“ Tätigkeiten führen. Jedes Gespräch und jede andere einzelne Tätigkeit muß zukünftig genau protokolliert werden, damit alles nachprüfbar wird. Andere harte, nachträglich prüf- meß- und vergleichbare Fakten gibt es, wie gesagt, nicht. Dieses immense Mehr an Schreiarbeit geht natürlich voll zu Lasten der eigentlichen Arbeit und zu Lasten der behinderten Menschen. Selbstverständlich sollen durch diese Verfahren auch im Bereich der sozialen Hilfen vor allem überflüssige, unproduktive Kosten eingespart werden. Betriebswirtschaftlich gesehen sind aber die Ausgaben für Sozialarbeit, besonders natürlich für die mit behinderten Menschen, als Ganzes unproduktive Kosten. Das Einsparpotential ist also solange erfolglos oder nicht ausreichend ausgeschöpft, solange es noch Teile dieser Arbeit gibt. Die MitarbeiterInnen in den Einrichtungen

können sich also abstrampeln wie sie wollen, in den Augen der betriebswirtschaftlichen Prüfer haben sie nie genug eingespart. Diese Logik führt zu einem ständigen Druck auf die Einrichtungsträger, noch mehr Personal einzusparen. Die Aufteilung der vielfältigen Eingliederungshilfe in einzelne Bestandteile ist zudem eine Einladung an den Sozialhilfeträger, zu prüfen, welche Teile noch von qualifizierten Pädagogen oder ähnlichen Fachleuten und welche Teile von angelernten Hilfen erbracht werden können. Der Druck auf die Träger wächst, immer mehr unqualifiziertes, schlecht bezahltes und wenig motiviertes Personal oder sozialversicherungslose, geringfügig Beschäftigte anzustellen. Durch den gewollten marktwirtschaftlichen Wettbewerb wird sich kein Träger diesem Druck entziehen können. All das führt in der Folge zu einer ständigen Verschlechterung der Qualität der Arbeit.

Besonders bedrohlich in diesem Zusammenhang ist es, daß der neue § 93 vorschreibt, nicht nur die Struktur- und die Prozeßqualität, sondern auch die Qualität des Ergebnisses der Leistung zu prüfen. Welche Ergebnisse bei der Eingliederung werden dabei akzeptiert, welche nicht mehr? Was ist mit den behinderten Menschen, bei denen die Ergebnisse der Eingliederung als unzureichend bewertet werden? Es ist zu befürchten, daß diese dann gar keine Einrichtung mehr finden, die ihnen Eingliederungshilfe leistet oder daß sie ihren Anspruch auf Eingliederungshilfe verlieren und zu reinen Pflegefällen erklärt werden. Im Bonner Gesundheitsministerium und einigen Sozialministerien der Länder gibt es schon Bestrebungen, den Individualanspruch auf Eingliederungshilfe entsprechend zu ändern. Eingliederungshilfe soll dann auf die berufliche Eingliederung beschränkt und nur noch bis zu einem bestimmten Alter und nur bei einem gewissen Grad an Selbständigkeit der Hilfeempfänger gewährt werden. Im jetzt gegen den Willen der Sozialbehörde bekannt gewordenen Entwurf für die „Globalrichtlinien“, mit denen zukünftig in Hamburg die Bewilligungspraxis für die Eingliederungshilfe geregelt werden soll, heißt es bei der Festlegung der Ziele der Eingliederungshilfe schon: „Sie soll das individuelle Selbsthilfepotential

fördern und dem behinderten Menschen ein weitestgehend selbständiges und selbstbestimmtes Leben ermöglichen und ihn auf Dauer befähigen, möglichst unabhängig von öffentlicher Hilfe zu leben.“ Für behinderte Menschen, die diese Ziele nicht erreichen oder nicht erreichen können, gibt es, wenn es nach der Hamburger Sozialbehörde geht, keine Eingliederungshilfe mehr. In einem Aufsatz von Anfang dieses Jahres befürchtet Professorin Iris Beck zudem: „...darüberhinaus habe sich die Eingliederung im Sinne der Normalisierung an einem vergleichbaren Nichtbehinderten zu orientieren. Solchen Vorschlägen liegt nicht nur eine Perversion des Normalisierungsprinzips im Sinn einer einseitigen Anpassung, sondern auch eine von utilitaristischen Prämissen geprägte Denkweise zugrunde.“ Wie um diese Befürchtungen von Iris Beck zu bestätigen, heißt es in dem Entwurf für die „Globalrichtlinien“ weiter: „Es soll für ihn (den behinderten Menschen) soviel Normalität wie möglich erreicht werden, aber nur soviel Hilfe wie dazu notwendig ist, geleistet werden.“. Beides, das, was als normal gilt und das, was notwendig ist, soll zukünftig durch die nichtbehinderten Sachbearbeiter des Sozialamts festgelegt werden. Der behördlichen Willkür wird durch eine solche Zielbestimmung der Eingliederungshilfe Tür und Tor geöffnet.

Die oben skizzierte Vielfältigkeit der Eingliederungshilfe hat in der Vergangenheit eine Fülle von flexiblen, ganzheitlichen, humanen, stadtteilintegrierten und selbstbestimmten Formen der Behindertenhilfe ermöglicht. Das hat die Eingliederungshilfe zwar nicht von ihrem grundsätzlichen Mangel befreit, Bestandteil der vermögens- und einkommensabhängig gewährten Sozialhilfe zu sein, aber es hat maßgeblich zur Lebensqualität vieler behinderter Menschen beigetragen. Mit dem neuen § 93 BSHG wird das nicht länger möglich sein.

Es ist höchste Zeit, daß die Behindertenverbände geschlossen Widerstand leisten!

Zum Schluß noch eine Bemerkung zur Qualitätskontrolle. Begründet wird der geänderte § 93 maßgeblich mit der Notwendigkeit, die Qualität der Arbeit der Einrichtungen der Eingliederungshilfe (und der Pflegeein-

richtungen) auch im Interesse der Hilfsbedürftigen zu kontrollieren und zu sichern. Eine solche Kontrolle ist ganz gewiß notwendig. Wir aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, die in der Vergangenheit gerade wegen der mangelhaften Qualität der bestehenden Hilfsangebote für Menschen mit Behinderungen eigene Projekte, Beratungszentren oder ambulante Dienste aufgebaut und alternative Konzepte entwickelt haben, sind die letzten, die sich dagegen stellen. Es gibt kein Patentrezept, wie mehr Qualität zu erreichen, und wie diese zu kontrollieren und zu sichern ist. Es gibt aber zwei Gewißeheiten. Die eine haben wir bereits genannt und wollen sie nur wiederholen: Mit mehr Marktwirtschaft, mehr Konkurrenz, mehr Öffnung für kommerzielle Anbieter erzielt man nur mehr Qualität für eine winzige gut betuchte, zahlungskräftige und willige Minderheit unter den hilfebedürftigen Menschen. Für alle anderen verschlechtert sich die Qualität und der Umfang der Hilfen. Die Möglichkeiten der Kontrolle der Qualität und der Einflußnahme auf die Kostenentwicklung durch die öffentliche Hand, durch die Kostenträger und durch die Betroffenen und ihre Verbände verringern sich im gleichen Tempo, wie sich die Marktgesetze durchsetzen. Die andere Gewißeheit in die-

sem Zusammenhang lautet: Eine Qualitätskontrolle ist um so mehr möglich, je stärker die Stellung der Nutzer, der Kunden, der Leistungsempfänger oder wie immer man die Menschen auch nennt, für die und bei denen die Hilfen erbracht werden, ist. Zu einer solchen Stärkung der NutzerInnen gehört u.a.:

- ein durchschaubares Vergütungssystem. Das kann nur eins nach Zeit sein. Eine Stunde ist eine Stunde. Und geistigbehinderte Menschen können die Einhaltung dieser Zeit ebenso kontrollieren wie ein psychisch Kranker oder die überlastete Ehefrau eines Alzheimerkranken. Es verbieten sich grundsätzlich Vergütungsformen nach der Anzahl der Verrichtungen, die mit unterschiedlichen Punkten bewertet werden. Eine solche Vergütung ist für die meisten Nutzer nicht durchschau- und kontrollierbar. Es stärkt nur die Anbieter und fordert nahezu zum Betrug auf.

- daß alle Vereinbarungen zwischen Kostenträgern und Einrichtung(trägern) in einfacher, klarer Sprache verfaßt sind und in die Hände der NutzerInnen gehören

- daß zu den benötigten und zu bewilligenden Hilfebedarfen auch und besonders Maßnahmen und Angebote zählen, die die Kompetenzen der NutzerInnen stärken. Dazu zählt die Finanzkompetenz: die Kostenabwicklung darf nicht über die Köpfe der NutzerInnen oder deren Vertrauenspersonen zwischen Anbieter und Kostenträger passieren. Dazu zählt die Organisationskompetenz: Das Was, Wann, Wo und Wie müssen weitgehend die NutzerInnen oder deren Vertrauenspersonen bestimmen. Und dazu gehört, die NutzerInnen oder deren Vertrauenspersonen darin zu unterstützen, daß sie ihre Helfer, Pfleger, Erzieher, Therapeuten usw. ihren besonderen Bedürfnissen gemäß selbst qualifizieren und anleiten (müssen)

- immer und immer wieder die Erkenntnis, daß NutzerInneninteressen und Einrichtungs- (träger)interessen alles andere als identisch sind.

gerlef gleiss (43), Mitarbeiter der Beratungsstelle für behinderte Menschen von Autonom Leben e.V. in Hamburg.

Autonom Leben ist Mitglied der Interessenvereinigung Selbstbestimmt Leben Deutschland (ISL).

Anzeige

Jungle World

Die linke Wochenzeitung.
Jeden Mittwoch neu.

Probe-Abo

☐ Ja, ich will Jungle World
8 Wochen für 20 Mark testen.

Das Abo verlängert sich nicht automatisch.
Einen Zwanzigmarkschein oder einen Scheck
habe ich beigelegt.

Name	
Vorname	
Straße, Nr.	
PLZ, Ort	
Jungle World · Lausitzer Str. 10 · 10999 Berlin	

Das doppelte Lottchen -(k)ein Mensch wie du und ich

Wie das Klonen von 'Wunschkindern' in den Medien zur Normalität wird

VON DOROTHEE OBERMANN

Der Molekularbiologe Lee Silver prophezeit die genetische Zweiklassengesellschaft:

Die genetische Optimierung der Kinder werde nur noch eine Frage des Geldes sein.

Derweil wird in den deutschen Medien die ablehnende Haltung gegen das Klonen aufgeweicht. Klonierte Ideal-menschen werden allmählich in das Alltagsbild eines jeden eingefügt.

Mit dem Klon-Schaf Dolly verkündeten im Februar 1997 Wissenschaftler um den englischen Embryologen Ian Wilmut in Roslin, daß sie aus einer einfachen Körperzelle eines erwachsenen Schafes einen identischen, lebensfähigen Nachkommen erzeugt haben. Diese Methode sei auf den Menschen übertragbar. Das Roslin Institut beantragte daraufhin das Patent dieser Klonierungstechnik beim Menschen. Das Klon-Schaf 'Dolly' löste daraufhin eines der gewaltigsten Medienechos in der Geschichte der Gentechnik aus. Ein Jahr später legte der US-amerikanische Physiker und praktizierende Reproduktionsbiologe Richard Seed mit seiner Ankündigung, Menschen klonen zu wollen, die Klon-Debatte wieder neu aus.

Im folgenden werde ich neben verschiedenen Strategien der Akzeptanzbeschaffung insbesondere Argumentationsmuster einer eugenischen Bevölkerungspolitik in den Medien aufzeigen¹.

Von Klonen und Zwillingen

Nach anfänglichen Horrormeldungen über geklonte Schönheitsköniginnen und Diktatoren änderte

sich die Berichterstattung in der deutschen Presse: Nun erschienen Beiträge, die sich bemühten, die Angst ihrer Leserschaft vor einer geklonten Zukunft abzubauen. Einige der zitierten Experten betonten in ihren Beschwichtigungsversuchen immer wieder die 'Natürlichkeit' des Klonens. In den Augen des Molekularbiologen Jens Reich ist Klonen "keine faustische Phantasmagorie, sondern eine weitverbreitete Form der spontanen Vermehrung von Lebewesen" (Die Zeit, 07.03.1997). In den meisten Artikeln wird diese scheinbare 'Natürlichkeit' mit einem Verweis auf eineiige Zwillinge belegt, womit sich die Argumentation den von Forschern geklonten Menschen zuwendet. Der Vergleich suggeriert den LeserInnen, daß Klon und Spender ähnlich eineiigen Zwillingen seien und daß sie daher auch vor dem Klonieren keine Angst haben müssen. Klone seien einfach zwei Menschen mit identischem Erbgut, die statt der Laune der Natur der Schöpfungslust der Wissenschaft entsprungen seien. Ein doppeltes Lottchen löse in seiner Umwelt zwar immer noch ein wenig Erstaunen aus, aber niemand fürchte sich davor.

Nicolai Schirawski bringt es in seinem Beitrag in Peter-Moosleitners-Magazin auf den Punkt: "Klone sind genauso normale Menschen wie Zwillinge" (P.M. 8 / 1997). Diese Diskussion ist fatal, weil 'Natürlichkeit' zwar vordergründig als gesellschaftliche Norm gesetzt, letztendlich aber instrumentalisiert wird, um einen technisch-künstlichen Prozeß als 'natürlich' zu deklarieren und entsprechend in den Diskurs einzuschleusen. Die Beschwörungsformel für gesellschaftliche Akzeptanz lautet dann: Klonen ist 'natürlich', das heißt 'normal' und somit legitim.

Schirawski unterstreicht diese

Konstruktion von 'Normalität' noch, indem er für geklonte Menschen eine ganz 'normale' Biographie entwickelt, in der sich auch seine Leserschaft wiederfinden kann:

"Klone werden genauso geboren wie alle anderen, machen in die Windeln, schreien, gehen zur Schule, verlieben sich, suchen sich einen Beruf und überwerfen sich in der Pubertät mit ihren Eltern." (P.M. 8 / 1997)

In diesem Lebenslauf werden Krankheiten oder Unfälle, die sich im Leben ereignen, ausgelassen. Auf diese Weise vermittelt der Autor hier ein Bild von 'Normalität', dessen Lesart ein Verständnis des 'Normalen' ohne 'Behinderung' und 'Krankheit' nahe legen könnte.

Elternwünsche nach Maß

Die Klonierung wird in vielen Berichten bereits als neue Hoffnung für Unfruchtbare geschildert. Der US-Wissenschaftler Richard Seed verspricht, Babys für ungewollt kinderlose Paare zu klonen. Die Verheißungen richten sich vorerst überwiegend an unfruchtbare Frauen. In diesem Zusammenhang werden häufig Szenarien entwickelt², bei denen junge Mütter durch Unfälle ihre *gesunden* Neugeborenen verlieren und anschließend durch Krankheit unfruchtbar werden. Die Klonierung wird dann jeweils als einzige Möglichkeit für die betroffenen Frauen dargestellt, noch eigene Kinder zu bekommen. Dieses rhetorischen Kniffs bedient sich auch der Molekularbiologe Lee Silver in seinem Buch: "Das geklonte Paradies". Nach der Geburt ihrer gesunden Zwillinge erkrankt hier eine Frau an Krebs und wird durch die Behandlung unfruchtbar. Kurz danach verliert sie ihre Zwillinge bei einem Autounfall. Ein Arzt auf der Unfallintensivstation entnimmt ohne Wissen der Eltern den toten Zwillingen

eine Gewebeprobe und friert diese ein. Zwei Jahre später bietet der Arzt den Eltern an, aus den Gewebezellen ihrer verstorbenen Zwillinge Ersatzkinder zu klonen. Die unglücklichen Eltern stimmen zu. Silver knüpft hier an das Bild des Zwillings an und beschreibt die Familie mit ihren geklonten Ersatzkindern als "ganz normale Familie" (Silver, L.; Das geklonte Paradies, 1998, S. 156). Zudem inszeniert er den Fall so dramatisch, daß der angebliche Wunsch der Eltern nach geklonten Kopien ihrer toten Kinder für

der 'genetischen Lotterie' der Vererbung zu entgehen³. In dem Bild des Glücksspiels erscheint das 'Risiko' der sexuellen Fortpflanzung in Anbetracht der neuen technischen Möglichkeiten als zu hoch und deshalb nicht zumutbar. Dieses 'Risiko' wird in den Medien selten genauer ausgeführt, beinhaltet aber im Klartext die Geburt eines behinderten Kindes. Das hier proklamierte 'Risikobewußtsein' legt offen, daß in der Bundesrepublik Behinderung als ein zu vermeidendes Leid und ein Leben mit behinderten Menschen bereits

wände erheben könnte, wenn Eltern ihren Kindern Gene mitgeben wollen, die der Entstehung von Asthma oder Übergewicht, der Neigung zu Herzkrankheiten oder Diabetes vorbeugen sollen." (Silver, Spiegel, 1998, S. 144)

Diese Elternpflicht rechtfertigt letztendlich in ihrer Konsequenz die Auslese von Embryonen und die Keimbahnmanipulation. Es erscheint daher nicht verwunderlich, wenn Eltern nicht nur irgendein *eigenes* Kind wollen, sondern das 'beste' Baby, das die Wissenschaft ihnen liefern kann.⁵ Die



die LeserInnen nicht nur nachvollziehbar, sondern auch ethisch vertretbar erscheint. Dabei beruft er sich auf das in den USA verfassungsmäßig gesicherte Recht zur Fortpflanzung. Das Leid und der Wunsch der Eltern werden hier als Entscheidungsgrundlage herangezogen, ethische Grenzen zu überschreiten.

Bis zur Erfüllung weitergehender Elternwünsche scheint es dann nur noch ein kleiner Schritt zu sein. Die Klonierung des Menschen wird in den Medien schon als potentielle Möglichkeit gesehen, dem 'Gen-Roulette' oder

als Benachteiligung angesehen wird. Die Eltern scheinen nicht nur ihre Lebensqualität und ihre Chancen in der Leistungsgesellschaft, sondern auch die ihres Kindes zu 'verspielen'. Die Entwicklung eines neuen Elternverständnisses schließt scheinbar die Pflicht ein, seinen Kindern optimale Startchancen zu bieten - auch in genetischer Hinsicht.⁴ Lee Silver hätte seinen Kindern beispielsweise die Veranlagung zu Asthma ersparen wollen, die ihn ein Leben lang "behindert". Er kann sich deshalb auch gar nicht vorstellen, "wie irgendeine Regierung Ein-

Klonierung des Menschen würde die Selektion von Kindern mit genetischer Abweichung bereits vor der Zeugung ermöglichen. Auch Klaus Haefner preist in einem Artikel die Klonierung des Menschen als "Das Ende der genetischen Lotterie" (FR. 3.4.97). Die Klonierung sei noch effektiver als ein unübersichtlicher und bestenfalls in einigen Jahrzehnten möglicher gezielter Eingriff in die menschliche Keimbahn (ebenda). Ein entscheidendes Kriterium für die Auswahl eines zu klonierenden Menschen werde "gute Gesundheit" (ebenda) sein, wodurch Kosten

im Gesundheitswesen reduziert werden würden.

Bevölkerungspolitik der Auslese

Klaus Haefner schildert die Klonierung als konsequenten Schritt auf dem "Wege des Menschen in eine soziotechnische Megastruktur" (FR. 3.4.97). Den geklonten Idealmenschen sieht er dabei als 'Produkt' einer "immanente Logik der Entwicklungsgesetze moderner Gesellschaften" (ebenda). Seine sogenannten Entwicklungsgesetze schildert er als unabänderliche Naturgesetze, denen sich jeder 'fortschrittlich' und 'ökonomisch' denkende Mensch früher oder später unterwerfen müsse. Auf das Humangenomprojekt folge zwangsweise die Klonierung des Menschen. Haefner vermittelt so seinen Lesern den Eindruck einer unaufhaltsamen, auf die Optimierung des Erbgutes ausgerichteten Entwicklung, der keine Grenzen gesetzt sind und deren einzelne Schritte aufgrund ihrer scheinbar natürlichen Notwendigkeit nicht zu beanstanden seien. Viele Eltern würden daher "intensiv über die Klonierung eines ebenfalls genetisch kartierten und als 'gut' befundenen Individuums nachzudenken beginnen." (ebenda) Würden sich Eltern für eine Klonierung entschließen, so wäre demnach alles weitere "schlicht ein finanzielles Problem." (ebenda) Nur die Armen "müßten weiter in der genetischen Lotteriete spielen" (ebenda). Die Entwicklung zur genetischen Zweiklassengesellschaft ist auch für Lee Silver absehbar. Die Gesellschaft werde sich in "genetisch Privilegierte" und in "genetische Habenichtse" aufteilen (Silver, Spiegel, 1998, S. 144).

Beide Autoren versuchen vergeblich, sich von dem Vorwurf der Eugenik zu distanzieren: Nicht der Staat übe Kontrolle über die Fortpflanzung aus, sondern die Eltern würden diese Technologien einsetzen. Der Anschein der Freiwilligkeit kann aber nicht über die disziplinierende und kontrollierende Macht des Staates und der Gesellschaft über die Eltern hinwegtäuschen.⁶ Haefner versucht zudem die generelle Notwendigkeit eines Selektionsprozesses mit sozialdarwinistisch-biologistischen Ideen zu rechtfertigen:

"Selektion vernichtet - langfristig - 'schlechte' genetische Konstitutionen und fördert die 'besser Angepaßten'. Diesen Selektionsprozeß hat die Menschheit aber mit dem breit akzeptierten Prinzip der Humanität schon lange im Rahmen ihrer kulturellen Entwicklung außer Kraft gesetzt: Wir lassen 'behinderte' Menschen nicht verkommen und sterben, wie das in der Natur selbstverständlich wäre. Deshalb macht es wenig Sinn heute zu fordern, daß die genetische Lotterie weiterhin unter allen Umständen beibehalten werden muß. Sie ist schlicht ein Relikt aus vergangener Zeit einer natürlichen Einbettung des Homo sapiens, die aber längst vergangen ist" (FR. 3.4.97).

Ganz in der Tradition eugenischer Gesellschaftsdiagnosen reduziert er hier die Entwicklung des Menschen auf eine Art evolutionären Regelkreis, der durch die Zivilisation zunehmend aus dem Gleichgewicht zu geraten drohe. Das Leben von behinderten Menschen beschreibt er entsprechend als unnatürlich, das mit einem Verweis auf das Prinzip der Humanität gerechtfertigt werden muß. Dabei evoziert er den Eindruck einer drohenden Degeneration, die nur durch eine Abkehr von der genetischen Lotterie - sprich durch genetische Selektion - zu verhindern sei. Die Selektion erscheint auch im internationalen Wettbewerb überlebenswichtig. Denn aus diesem "resultiert ein deutlicher Druck, mit der 'besten' genetischen Ausstattung ins Rennen zu gehen." (ebenda) Auch wenn Haefner seinen Artikel als Provokation deklariert, bereitet er, um in seinem eigenem Bild zu bleiben, einer eugenischen Bevölkerungspolitik den Weg.

Das EU-Klon-Verbot und die Bioethik-Konvention im Doppelpack?

Im Januar 1998 erließ der Europarat ein Klonverbot. Die Bundesrepublik konnte dieses Verbot nicht unterschreiben, da es sich hierbei um ein Zusatzprotokoll der Bioethik-Konvention handelt, die die Bundesregierung bis jetzt noch nicht ratifiziert hat. Von Befürwortern, wie dem Juristen und Mitglied der Bioethik-Kommission des Europarates Ernst Bender und dem Genetiker Ernst Ludwig Winnacker

wurde dies als bedrohliches Versäumnis dargestellt (ZDF, 14.01.1998 und Ärzte Zeitung, 14.01.1998). Welche weitreichenden Konsequenzen aus einer Unterzeichnung des Klonverbots resultieren würden, wurde den verängstigten Lesern in den Medien allerdings weniger deutlich geschildert. Mit dem Klonverbot würde Deutschland dann auch die Zulassung verbrauchender Embryonenforschung bis zum 14 Tag, die Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen und die Organ- und Gewebeentnahme von Menschen ohne deren Einwilligung unterschreiben. Weiterhin würden Gentests freigegeben und die Option der Keimbahnmanipulation würde rechtlich verankert werden. KritikerInnen, wie beispielsweise die Präsidentin der Europäischen Versammlung des Europarates Leni Fischer, lehnen daher das Klonverbot und die Bioethik-Konvention als unzureichend ab. Fischer betont, die bundesdeutschen Vorschriften seien "schärfer" (FR, 13.01.1998).

Als Reaktion auf das Klonverbot haben 22 prominente Wissenschaftler aus aller Welt die "Erklärung zur Verteidigung der Klonierung und der Integrität wissenschaftlicher Forschung" (zitiert nach Madigan, 1998) unterschrieben. Darin heißt es: "Wir sehen weder inhärente ethische Dilemmas, höhere nicht menschliche Tiere zu klonen. Noch ist es für uns klar, daß zukünftige Entwicklungen des Klonens von menschlichem Gewebe oder selbst des Menschen moralische Probleme schaffen, die von der Vernunft nicht gelöst werden können." (ebenda) Jegliche ethisch-moralische Bedenken werden von diesen Wissenschaftlern der scheinbaren 'Rationalität' und 'Objektivität' der (Natur-)Wissenschaft unterworfen und damit aus der Welt geschafft.

Auf dem Weg zu einer 'modernen' Eugenik

Im Verlauf der meisten Artikel versuchen die Autoren die Angst ihrer Leserschaft vor einer geklonten Zukunft abzubauen. In ihrem gemeinsamen diskursiven Wirken geht es in den Artikeln weniger darum, die Option einer zukünftigen Klonierung des Menschen zu sichern, als vielmehr um eine generelle Akzeptanz künstlicher Schöpfung und um den Glauben an die

patriarchale Definitionsmacht der modernen Biologie und Medizin. Demnach bestimmt zunehmend die Biomedizin, was in der gegenwärtigen Gesellschaft als '(genetische) Normalität' gilt. Damit werden zugleich bestimmte Begriffe von Gesundheit, Krankheit und Behinderung produziert. Dabei werden die Grenzen zwischen der Reproduktionsmedizin und gentechnologischen Methoden aufgeweicht und eine auf Selektion ausgerichtete 'Reprogenetik' in den gesellschaftlichen Diskurs eingeführt. Es ist zu erwarten, daß die mit dem Klon-Schaf 'Dolly' verbundene Diskussion über eine Befreiung von der genetischen Lotterie auch Effekte auf die Debatte um die Präimplantationsdiagnostik haben wird. Klaus Diedrich, Arzt der Lübecker Universitätsklinik, hatte sich bereits 1996 öffentlich für die Legalisierung dieser Methode eingesetzt, die die Selektion von Embryonen ermöglicht. In Anlehnung an den Tübinger Ethiker Dietmar Mieth gehe ich davon aus, daß die Auslese von Embryonen "die Schwelle zur Selektion zum Nullpunkt" (Mieth zitiert nach Blech, Junge, FR, 1996) niedriger macht. Lee Silver setzt eine "genetische Prävention" gegen Behinderungen mit einer "Impfung gegen Kinderlähmung" gleich (Silver, Paradies, 1998, S. 293). Behindertenfeindliche Diskurse und die Diskriminierung von Behinderten in unserer Gesellschaft werden vermutlich durch die Diskussionen rund um die Klonierung des Menschen verstärkt werden.⁷

VERWENDETE LITERATUR:

- Ärzte Zeitung, "Schade, daß Deutschland nicht unterzeichnet hat", 14.01.1998 (<http://www.aerztezeitung.de/de/htm/net/klonen/006a0107.htm>)
- Bahnen, A.: Mit dem Klonen kamen die Tränen, Lee M. Silver verteidigt die Reproduktionsgenetik gegen ihre Kritiker, in: FAZ, 05.06.1998
- Dickmann, S.: Embryonenselektion; Menschen nach Mass? in: Geo-Wissen, Sex, Geburt, Genetik, März 1998
- Blech, J.; Junge, B.: Musterung vor dem Leben, in: Die Zeit, 25.11.1996
- Emmerich, M.: Die Klon-Gefahr, in: FR, 12.1.1998
- Ders.: Der Angriff auf den Menschen, in: FR, 26.2.1997
- Ders.: Acht Zellen minus eins, Embryonen-Auslese vor Implantation bald erlaubt?, in: FR, 20.10.1997
- Fackelmann, K.: Checkup For Babies, In den USA werden Embryonen auf Erbkrankheiten untersucht, bevor sie künstlich eingepflanzt werden, in: Zeit-Punkte, Was darf der Mensch?, Nr. 2 /1995, S. 73ff.
- FAZ, Verfassungsbeschwerde gegen Kölner Behindertenurteil unzulässig, 27.06.1998
- GeN: 'Dolly', Eine Materialsammlung über klonierte und genmanipulierte Tiere, Berlin, August 1997
- Haefner, K.: Das Ende der genetischen Lotterie. Klonen ein weitere konsequenter Schritt auf dem Wege des Menschen in eine soziotechnische Megastruktur. Eine Provokation, FR; 03.04.1997
- Hennen, L.; Schmitt, J.: Tests für eine schöne neue Welt?, in: gsf, mensch+umwelt, Spezial, Genetische Determinierung: Schicksal aus den Genen?, 1995, S. 51ff.
- Jäger, S.: Kritische Diskursanalyse. Eine Einführung, Duisburg 1993
- Jäger, M.; Jäger, S.; Ruth, I. u.a.: Biomacht und Medien, Wege in die Bio-Gesellschaft; Duisburg 1997
- Klingholz, R.: Der Klon im Schafspelz, Wie 'Dolly' die Welt verändert hat, in: Geo-Wissen, Sex, Geburt, Genetik; März 1998
- Madigan, T.: Cloning Humans, in: Free Inquiry Magazine, Volume 17, Number 3, (http://www.Secular-Humanism.org/library/fi/madigan_17_3.html)
- Reich, J.: Die Natur klonet nicht alle Tage, in: Die Zeit, 07.03.1997
- Riewenherm, S.: Reproduktionstechnologien - ein Überblick, in: Reproduktionstechnologien, Eine Materialsammlung zu den Techniken und Methoden der Fortpflanzungsmedizin, GeN, Berlin, Mai 1998,
- Silver, L. M.: Das geklonte Paradies, München 1998
- Spiegel, Jetzt wird alles machbar, 10 /1997, S. 216 ff.
- Spiegel, Gefährlicher als die Bombe, 29 / 1998, S. 142ff.
- Schirawski, N.: O Gott! Kommt jetzt der geklonte Mensch?, in: Peter-Moosleitners-Magazin (P.M.) 8 /1997
- Waldschmitt, A.: Das Subjekt in der Humangenetik, Münster 1996

1In meiner Untersuchung sind 192 Artikel (Tages-, Wochenzeitungen, Magazine) rund um das Klonieren und die Reproduktionsmedizin nach dem Verfahren der Diskursanalyse nach Siegfried Jäger analysiert worden.

2Ähnliche Fallgeschichten verwenden auch Nicolai Schirawski (P.M., 8/1997, S. 13/14) und Reiner Klingholz (Geo-Wissen; Sex, Geburt, Genetik; März 1998, S. 24).

3Mit dem Bild des Glückspiels knüpfen die Autoren direkt an eine beliebte Metapher aus der Diskussion um die Präimplantationsdiagnostik an. Diese Diagnostik wird im Zusammenhang mit der In-Vitro-Fertilisation (IVF) durchgeführt und ermöglicht die Selektion von Embryonen. In Deutschland stellt das Embryonenschutzgesetz die Präimplantationsdiagnostik an undifferenzierten Embryonalzellen unter Strafe.

4 In einer Umfrage zur pränatalen Diagnostik stimmten 70 % der befragten Frauen folgender Aussage zu: "Eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen Behinderung zur Welt bringt, weil sie die vorgeburtliche Diagnostik nicht durchführen lassen wollte, handelt unverantwortlich." (Irmgard Nippert, zitiert nach Beck-Gernsheim, 1995, S. 11)

5 An dieser Stelle sei auf das Ergebnis einer Befragung unter schwangeren Frauen an der Universität Münster verwiesen: "Rund 19 Prozent der befragten Frauen antworteten auf die Frage, was sie bei einem positivem Ergebnis eines (fiktiven) Tests auf genetische Veranlagung des Kindes zu Fettleibigkeit tun würden, sie würden vermutlich einer Abtreibung zustimmen." (Hennen, Schmitt 1995)

6 s. Anmerkung Nr. 4

7 In den Erhebungszeitraum fiel die Debatte um das Antidiskriminierungsgesetz, die seit dem Kölner Behinderten-Urteil besonders brisant ist. Das Oberlandesgericht (OLG) Köln untersagte behinderten Bewohnern eines Hauses, sich zu bestimmten Tageszeiten im Garten zu artikulieren. Nach Ansicht des OLG haben die Laute der Behinderten einen besonders hohen "Lästigkeitsfaktor" (FAZ, 27.06.1998).

Psychiatrische Genetik - Pränatale Gleichschaltung

Bericht von zwei Kongressen über die Kandidatengene für "Schizophrenie"

VON RENÉ TALBOT, BONN

In Jena wurde der Protest am Veranstaltungsort des Kongresses (ca. 300 Teilnehmer) im Hörsaalgebäude der Universität Jena vorgebracht. Nachdem wir unser Transparent "Psychiatrische Erbhygiene - pränatale Gleichschaltung" ausgerollt hatten, wurde unsere Meinungsäußerung sofort von zivil verkleideter Polizei (mit Hundemarke) verboten und einer von uns zur beispielhaften Disziplinierung mit Polizeigriff abgeführt, und des Hauses verwiesen.

Offensichtlich war alles bestens polizeilich überwacht, aber das sollte unsichtbar bleiben. Nichtsdestotrotz konnte dann zum Abendbüfett von zwei einzelnen Flugblattverteilern der überwiegenden Mehrzahl der Kongressbesucher unser Faltblatt "Das Ku Klux Klan Treffen der Erbgesundheitshygieniker... verflucht sei dieser Kongreß" in die Hand gedrückt werden, so daß keiner mehr wird sagen können: Davon haben wir gar nichts gewußt!

Im Vorfeld war unsere Gegenveranstaltung im sozialen Zentrum in Jena, zu der wahrscheinlich die einzig Überlebende der "Euthanasie"-Maßnahmen, Frau Manthey, angereist war, in vorwegeilemdem Gehorsam von einem Büttel der Stadtverwaltung dem Oberpsychiater von Jena zur "Erlaubnis" vorgelegt worden. Prompte Antwort: So eine Veranstaltung bei der die Geschichte der Erbhygiene von den Betroffenen zum Thema gemacht wird, will er nicht.

Zum Glück hatte der Sozialdezernent von Jena mehr Rückrad und der Bückling keinen Erfolg.

Was sich die Erbhygieniker da für

ein Nest gebaut haben: Carl Zeiss liefert die Instrumente, direkt angekoppelt die Universität und alle starren nur auf Arbeitsplätze, die von der staatlichen Subventionsschaukel abhängig sind. Die ganze Stadt unter einem grauen Mantel des Mitmachens: So funktioniert Jena als die (laut Spiegelbericht) führende deutsche "Forschungs"stätte zur Genforschung. Daß psychiatrische Genetik der Schlüssel zum systematischen Massenmord war, darf nicht erinnert werden, denn sonst könnte die pränatale Gleichschaltung womöglich noch durch Nachdenken gefährdet werden. Man könnte traurig sein, daß wir so isoliert unseren Protest vortrugen, auch "Grüne" oder PDS haben sich nicht blicken lassen; Große Hoffnung da noch was aufzuhalten, dürften vergeblich sein.

Die Hardcore Veranstaltung läuft in Bonn: 4-500 Wissenschaftler/innen vom ganzen Globus treffen sich nun jährlich, um endlich den dissidenten Geist den Garaus zu machen. Nicht nur, daß die biologische Psychiatrie sowieso überall die Macht übernommen hat, nein jetzt muß konsequenterweise wieder die Psychiatrische Genetik her, und die "Erfolge" werden gefeiert!

Nirgends wird Medizin so entschieden von den Betroffenen kollektiv abgelehnt wie bei diesen Experimenten - wahrscheinlich steht systematische Körperverletzung am Anfang dieser "Forschung", wenn den womöglich zwangseingewiesenen Opfern das (im Zweifel mit Zwang) abgezapfte Blut ohne Einverständnis auf DNS untersucht wird. Seit den HIV Blutuntersuchungen wissen wir, daß selbst eine einverständlich abgenommene Blutprobe eine Körperverletzung ist, wenn diese Probe für einen nicht ausdrücklich einverständlichen Bluttest verwendet wird. Aber da die Grundlage der

Psychiatrie sowieso der Zwang ist, ist sie auch die Speerspitze, um eine neue Welle der Erbhygiene als pränatale Gleichschaltung durchzusetzen.

Dagegen hatte sich der Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener* mit einer Erklärung zur Wehr gesetzt, die einstimmig, ohne Gegenstimme oder Enthaltung auf der letzten Mitgliederversammlung verabschiedet wurde:

Erklärung des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener (BPE) e.V. zum 6th World Congress on Psychiatric Genetics vom 6.-10.10. '98 in Bonn:

„Mit der psychiatrischen Genetik begann die "Euthanasie". Wir sehen ähnliche Entwicklungen heute! Wir bezweifeln entschieden, daß diese Forschungen dem Wohle der Patienten dienen. Wir lehnen das biomedizinische Krankheitsmodell ab. Wir sehen die genetisch-psychiatrische Forschung als Teil des Genom-Projektes. Wir weisen darauf hin, daß das Genom-Projekt nebenher zur biologischen Waffenentwicklung genutzt wird. Ziel ist es dabei, Waffen zur selektiven Vernichtung bestimmter gentragender Bevölkerungsgruppen herzustellen. Wir fühlen uns dadurch bedroht, genau wie durch die zukünftigen eugenischen vorgeburtlichen Diagnostiken und Genmanipulationen. Wie lange dauert es noch bis sogenannte "Schizophreniegenträger" abgetrieben und Embryonen verändert werden!? Wir finden die psychiatrische Genetik abgründig, absurd und bösartig! Offensichtlich erleben Gentechnologie, Auslese und Ausmerzungen eine Renaissance. Solche Kongresse müssen in Zukunft verhindert werden.

Die Mitgliederversammlung des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener e.V. In Kassel am 26. September 1998"



Mit der Erfahrung von Jena hatten wir uns wieder die Büfettzeit vorgenommen: In der Aula der Universität Bonn waren 40 m Delikatesshappchen und feine Weine zum Willkommensempfang aufgebaut und wir rückten mit 9 Protestlern der Party zu Leibe: jede/r bekam unser Flugblatt, um uns dann mit angestrenzter Miene zu ignorieren. Der Obererbhygieniker, und Chef der Veranstaltung, Prof. Propping, markierte den Coolen, so konnten wir ungehindert agieren: Als der Saal voll war, holten wir unser Transparent: "Psychiatrische Erbhygiene - pränatale Gleichschaltung" und konnten uns damit auf die Bühne stellen! Auch ohne Mikrofon hörte in der angespannten Stimmung jedes Gespräch auf, als wir in den Saal riefen: "Ladies and Gentlemen, the national association of users and survivors of psychiatry and the international community of psychiatric survivors call this congress a Neo-Nazi-Eugenic congress. We kindly request you to stop this conference immediately".

Danach trugen wir das Transparent noch zweimal um die versammelten Ignoranten, um es dann am Eingang abzulegen, so daß alle, die den Raum verließen, es nochmals zur Kenntnis nehmen mußten: Ihr Forschen ist menschenfeindlich und von den Betroffenen unerwünscht.

Selbstverständlich läßt sich solch eine Bande, die keine Skrupel kennt, von so einer ohnmächtigen Demonstration nicht davon abhalten, ihr menschenverachtendes Tun fortzusetzen. Was wir erreichen können wird sein, daß sie ihr Treiben in Zukunft verheimlichen werden: Sie werden weitermachen, bis es nachher wieder heißt: Wenn wir das gewußt hätten! Da hilft nur der Mut der Verzweifelten sich trotzdem die Hoffnung zu bewahren.

**Der BPE ist die organisierte Interessenvertretung der Psychiatriepatienten in Deutschland*

Es wäre fatal, würden wir uns in falscher Sicherheit wiegen und uns einreden, daß so unfäßbares Unrecht wie in der Nazizeit nie wieder passieren wird. Denn der Umgang mit den begangenen Verbrechen von damals spricht für sich. Es ist unglaublich, daß die Opfer von damals auch heute noch um die Anerkennung des Unrechts, das ihnen vor Jahrzehnten angetan wurde, kämpfen müssen. Mit der Selbstdarstellung des Bundes an dieser Stelle, wollten wir darauf aufmerksam machen, denn diese Haltung der Verantwortlichen ist es, die gleichzeitig auch uns bedroht.

Vorstellung des Bundes der „Euthanasie“-Geschädigten und Zwangssterilisierten:

Der Bund der „Euthanasie“-Geschädigten und Zwangssterilisierten e. V. ist der Zusammenschluß derjenigen Bürgerinnen und Bürger, die in der Zeit des Nationalsozialismus durch Zwangssterilisation oder „Euthanasie“-Aktion geschädigt wurden. Ein Ziel ist, die Betroffenen durch Beratungsangebote, breite Öffentlichkeitsarbeit zum Zwecke der Information und Aufklärung, Veranstaltungen und Gesprächskreise aus ihrer jahrzehntelangen Isolation herauszuführen und sie gesellschaftlich zu integrieren. Der Bund ist bestrebt, dieselbe Rehabilitation und Gleichstellung der durch Zwangssterilisierung sowie durch „Euthanasie“-Aktionen Geschädigten wie die von anerkannten NS-Verfolgten zu erreichen. Er leistet ferner den Betroffenen, die aufgrund ihres körperlichen oder seelischen Zustandes persönlich hilfsbedürftig sind, betreuende Hilfe.

Die Opfer der genannten Zwangsmaßnahmen sind hochbetagt. Viele sind nicht mehr in der Lage, an Veranstaltungen teilzunehmen. Deshalb informieren wir unsere Mitglieder regelmäßig mit Rundbriefen über unsere Arbeit und dem aktuellen Stand unserer Bemühungen um Rehabilitation und Gleichstellung. Die Schwierigkeiten, die als Folge des erlittenen Unrechts vorhanden sind, versucht der Bund zu mildern.

Die Erbgesundheitsgeschichte von 1933 bis 1945 mit der nationalsozialistischen Rassenpolitik der Zwangssterilisationen und „Euthanasie“-Morde wird bis heute in der Öffentlichkeit verdrängt.

53 Jahre nach Kriegsende hat der Deutsche Bundesrat am 19. Juni 1998 endlich mit dem 'NS-Aufhebungsgesetz' der Aufhebung der Sterilisationsentscheidungen der ehemaligen Erbgesundheitsgerichte zugestimmt. Wie es ist, mit dem Makel des lebensunwerten Lebens oder der Minderwertigkeit belastet zu sein, können sich „Nichtbetroffene“ kaum vorstellen.

Das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses wurde am 14.7.1933 vom Reichstag verabschiedet. Es war das erste rassenpolitische Massenvernichtungsgesetz der Nazis. Bis Kriegsende wurden 350.000 bis 400.000 Personen zwangssterilisiert.

Mit dem „Euthanasie“-Erlaß Adolf Hitlers vom 1.9.1939 begannen die systematischen Massentötungen der Menschen von Staats wegen. Nach Schätzung des internationalen Militärgerichtshofes in Nürnberg sind mindestens 275.000 Menschen in den sechs Gasmordanstalten, psychiatrischen Einrichtungen, Altersheimen, Krankenhäusern, Erholungsheimen und Irrenanstalten ermordet worden.

Zwangssterilisierte und die Überlebenden der Tötungsanstalten tragen schwer an ihrer Abstempelung als minderwertig oder lebensunwert. Auch die Kinder, deren Mütter oder Väter in einer Gasmordanstalt getötet wurden, werden mit ihrem Schicksal nicht fertig. Obwohl die Zwangssterilisationen und die „Euthanasie“-Morde aus rassistischen Gründen erfolgten, sind Zwangssterilisierte und „Euthanasie“-Geschädigte im Bundesentschädigungsgesetz (BEG) nicht den Tatsachen entsprechend berücksichtigt worden. Im BEG sind sie nur als Randgruppe im § 171 unter dem Gesichtspunkt eines Härteausgleichs erwähnt.

Die Gutachten für das BEG sind zum Teil von NS-Wissenschaftler erstellt, die vehemente Verfechter der Zwangssterilisationsmaßnahmen waren. Sie hätten sich selbst belastet, wenn sie die tiefgreifenden Schäden der Betroffenen anerkannt hätten.

Bereits 1950 gab es Organisationen, die sich für die Rechte Zwangssterilisierter und „Euthanasie“-Geschädigter einsetzten. Leider hatten sie keinen Bestand. Vermutlich waren noch zu viele NS-Wissenschaftler in einflußreichen Positionen tätig, so daß der Kampf um Gerechtigkeit aussichtslos war und diese Verbände resigniert haben. Der Bund der „Euthanasie“-Geschädigten und Zwangssterilisierten wurde erst im Februar 1987 gegründet, aber durch unsere Arbeit haben wir vielen Betroffenen helfen können.

Bund der „Euthanasie“-Geschädigten und Zwangssterilisierten e. V.
Schorenstraße 12, 32756 Detmold, Tel. 05231/58202, Fax 05231/300449

DATES IM WINTER

VERANTWORTLICH
Rebecca Maskos,
Wangerroogerstr. 3
27755 Delmenhorst
Tel./Fax: 04221/20160
VERANTWORTLICH

DEZEMBER

Wiesbaden: Das Referat der Fachhochschule Wiesbaden lädt im Dezember dieses Jahres (*schon gelaufen... - die Layouterin*) und im Januar 99 zu folgenden Vorträgen mit anschließender Diskussion ein: Um „Transplantationsmedizin“ geht es am 7. Januar mit Erika Feyerabend. Die Veranstaltungen finden jeweils um 19 Uhr im Raum 219 des Gebäudes A am Kurt-Schumacher-Ring 18 in der Fachhochschule Wiesbaden statt. Infos unter Tel.: 0611/300191 und Fax: 0611/441982.

Essen: Das Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften „BioSkop“ bietet vom 12. bis 13. Dezember ein Seminar zu den Themen medizinische Forschung, Behindertenbewegung und Selbsthilfegruppen an. Infos bei BioSkop e.V., Grendplatz 4, 45276 Essen, Tel.: 0201/512647, Fax: 0201/519792

1 9 9 9 JANUAR

Bielefeld oder Bremen: 9./10.1. und 17./18.4.

„Alternatives“ Treffen von WenDo-bzw. Selbstverteidigungstrainerinnen (Näheres s. Magazin-Teil)

Nähere Infos und Anmeldung: W. Cordes, Kirchenweg 10, 24143 Kiel, Tel. 0431/731869

Hannover: „Die Beziehung zwischen Eugenik und moderner Human-genetik“ zeigt Prof. Dr. Peter Weingart von der Uni Bielefeld in seinem Vortrag am 12. Januar, 18 bis 20 Uhr, im Raum F 128 des Hauptgebäudes der Uni Hannover auf.

Göttingen: Über „Menschenversuche im Nationalsozialismus und die Medizin vor Gericht“ berichtet Dr. Alice Riccardi-von Platen aus Rom am 14. Januar im Hörsaal 542 des Klinikums der Uni Göttingen, Robert-Koch-Str. 40, von

18 Uhr 15 bis 19 Uhr 45. Die Referentin ist Zeitzeugin des Nürnberger Ärzteprozesses von 1946/47.

Hannover: Zu einer Tagung mit dem Titel „Im Grenzland zwischen Leben und Tod“ lädt die Evangelische Akademie Loccum vom 29. bis 31. Januar. Dabei soll es um strittige Fragen und Probleme bei der Behandlung und Begleitung Sterbender gehen. Anmeldung und Info bei der Evangelischen Akademie

Loccum, Zentrum für Gesundheitsethik, Knochenhauerstr. 33, 30159 Hannover, Tel.: 0511/ 1241 496, Fax: 0511/1241 497, e-mail: zfg@elvka.de. Die Tagungsnummer ist 1/99, die Gebühr beträgt 150 Mark.

FEBRUAR

Göttingen: Ein Vortrag zum Thema „Qualitätssicherung in der Pflege“ findet am 25. Februar von 14 Uhr 30 bis 16 Uhr im Konferenzraum des Neurozentrums der Uni Göttingen statt.



Taubblinder Schneemensch
gefunden von Tanja Muster

Titel des Referates ist „Sicherung des Patientenwillens - 'Ethikvisite' und 'Pflegevisite'?“, Referent ist H. Kohlen, Hannover.

Hamburg, 26.-28.2.

Tagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Das Netzwerk ist ein Zusammenschluß von Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen, Hebammen, Ärztinnen und Ärzte, VertreterInnen von kirchlichen Organisationen, Behindertenorganisationen und der Behindertenbewegung, Frauengruppen und Gesundheitsläden sowie engagierten Frauen und Männern. Es setzt sich u. a. dafür ein, die vorgeburtliche selektive Diagnostik aus der Routine der Schwangerenvorsorge herauszunehmen. - Ausführliche Vorstellung: siehe randschau 4/95.)

Bei den letzten Treffen waren leider nur wenige Menschen mit Behinderungen. Wir wünschen uns eine Stärkung der „Behindertenfraktion“

Nähere Infos und Anmeldung: c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, z. Hd. Herrn Müller-Fehling, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel. 0211/64004-11, Fax: 0221/64004-20, e-mail: bv_km@t-online.de

M A R Z

Hamburg. Vom 26. bis 28. März veranstaltet das Netzwerk gegen Selektion und Pränataldiagnostik seine Jahrestagung im Elsa-Brandström-Haus.

A P R I L

Altenbücken: Einen Selbstbehauptungs- und Selbstverteidigungskurs für gehörlose, schwerhörige und ertaubte Frauen bietet die Bundesarbeitsgemeinschaft hörbehinderter Studenten und Absolventen vom 8. bis 11. April '99 in Altenbücken bei Bremen an. Der Kurs wird von Marlies Köhler, einer hörenden Amsterdamer Trainerin, geleitet, die bereits viel mit gehörlosen Frauen gearbeitet hat. Sie beherrscht die niederländische Gebärdensprache; zusätzlich wird noch eine Gebärdendolmetscherin anwesend sein. Info und Anmeldung bei der AGG, Rheinweg 34, 53113 Bonn, Fax: 0228/9236715

WIEDERKEHRENDE VERANSTALTUNGEN

Bonn/Dresden/München/Wevey:

Noch bis zum 10.1. sind unter dem Oberthema „Gen-Welten“ in verschiedenen Museen Ausstellungen zu sehen: In Bonn („Prometheus im Labor?“) in der Kunst- und Ausstellungshalle der BR Deutschland, Friedrich-Ebert-Allee 4, Tel.: 0228/9171200, in Dresden („Werkstatt Mensch?“) im Deutschen Hygienemuseum, Lingnerplatz 1, Tel.: 0351/4846670, in München („Vom Griff nach dem ABC des Lebens“) im Museum Mensch und Natur im Schloß Nymphenburg, Tel.: 089/171382 und in der Schweiz in Vevey („L'alimentation au fil du gène“) im Musée de l'alimentation quasi Perdonet in der Rue du Léman in CH-1800 Vevey, Tel.: 0041/21/9244111

Braunschweig: Der Arbeitskreis Bioethik trifft sich in der nächsten Zeit am 15. Dezember 98, am 12. und 26. Januar, 9. und 23. Februar, sowie am 9. und 23. März '99 um 19 Uhr 30 im Kulturzentrum Brunsviga, Karlstr. 35 (Raum im 2.Stock). Nähere Infos bei Angelika Wessel, Weddenkorpweg 4, 38118 Braunschweig, Tel./Fax: 0531/506515

Braunschweig: Die der AG gegen Gentechnik des BUND Braunschweig trifft sich jeden zweiten Montag im Monat von 18 bis 22 Uhr im „Klint“.

Frankfurt: Offene Treffen für Contactimprovisation finden einmal monatlich immer samstags von 14 bis 17 Uhr in Frankfurt am Main in der Heinrich-Steul-Schule (Nebeneingang Eschersheimer Ldstr. 326) statt.

REGELMÄSSIG

Bremen: „Die Hexenhände“, Gehörlosen-Frauen-Lesben-Gruppe in Bremen, trifft sich an jedem vierten Sonntag im Monat ab 11 Uhr zum Frühstück im Bürgerhaus Weserterrassen und jeden zweiten Freitag ab 20 Uhr in einer Kneipe. Jede, die Gebärden kann oder lernt, ist willkommen. Ort bitte erfragen. Kontakt: Tanja Muster, Fax: 0421/8728154 oder Chris, Fax: 0421/371490

Hamburg: KrüppellInnenstammtisch, jeden dritten Mittwoch im Monat, auch für nichtbehinderte MitstreiterInnen, ab 19 Uhr im Palé, Sternstr.2 (Nähe U-Bahnhof Feldstr.)

Hamburg: AG Gewalt des Hambur-

ger Netzwerkes für Mädchen und Frauen mit Behinderung, jeden vierten Mittwoch im Monat in den Räumen von Autonom Leben, Langenfelder Str.35, 22769 Hamburg

Hamburg: Gebärdensammtisch, jeden Donnerstag im Woodpecker, (rollstuhlnzugänglich!!), Max-Brauer-Allee 86, 22765 Hamburg

Kassel: Offener Stammtisch für Frauen mit Behinderungen. Jeden zweiten Freitag im Monat im Fernando Poo, Friedrich-Ebert-Str.78, Info: Ingrid Schopmans, hess. Koordinationsbüro für behinderte Frauen, T. 0651/7288522, Jordanstr.5, 34117 Kassel.


Köln: Der Gebärdensammtisch im Cotta's ist nicht nur für Gehörlose und GebärdensprachkursteilnehmerInnen, sondern auch für Interessierte und Ungeübte offen. Treffen ist jeden Montag ab 19 Uhr, im „Cotta's“, Dürener Str. 87.

Mainz: KOBRA (Koordinations- und Beratungsstelle für behinderte Frauen in Rheinland-Pfalz) startet demnächst einen offenen Stammtisch für Frauen/Lesben mit Behinderungen, jeden 4. Montag im Monat. Eine barrierefreie Kneipe suchen wir noch... Infos über KOBRA, Tel.: 06131/618671, Fax: 06131/618672

Suhl: „frau anders um 5“, offener Stammtisch für Frauen mit Behinderungen. Jeden zweiten und vierten Mittwoch um 17 Uhr im Frauenzentrum, Schleusinger Str.45, 98527 Suhl. Infos gibt es bei der Kontakt- und Beratungsstelle für behinderte Frauen „frau anders“, Schleusingerstr.45, 98527 Suhl T. 03681/309370, Fax: 03681/309380

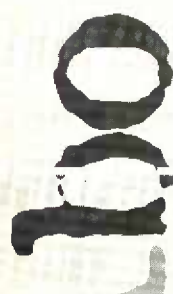
D A T E S

für (März)/Apr./Mai/Juni
bis zum
15. Febr. an Rebecca
Maskos
Bitte gebt immer die Telefon- und die Faxnummer an!!!



Hängt mich
so run

... abonniert lieber die randschau! Gegen die (soziale) Kälte!



Schnipsel

Ich will 'die randschau' abonnieren und zwar in ihrer gedruckten, aufgelesenen oder digitalisierten Fassung. Die Abo-Bedingungen sind denkbar einfach: Gezahlt wird für 4 Ausgaben im voraus (Erscheinungsweise vierteljährlich) durch Überweisung auf das Konto von 'krüppeltopia' e.V. bzw. durch Übersendung eines Verrechnungsschecks oder Bargeld. Nach Ablauf der 4 Hefte (bzw. Cassetten bzw. Disketten) gibt es eine Rechnung für die 4 folgenden Exemplare.

Mit den Abobedingungen erkläre ich mich einverstanden

DATUM / UNTERSCHRIFT

Ich will das Abo als Heft für 25,00 DM (Ausland 35,00 DM)
das Cassetten-Abo für 30,00 DM (Heft & Cass. 40,00 DM)
'die randschau' auf Diskette (Nur Text/ASCII) 30,00 DM

Den Abobeitrag von DM habe ich überwiesen
auf das Konto 1009 424 bei der Kasseler Sparkasse (BLZ: 520 503 53) -
'krüppeltopia' e.V. oder in Scheinen / als Scheck beigelegt.

NAME

VORNAME

STRASSE

PLZ

ORT

TEL/FAX

Ausschneiden, eintüten, frankieren und senden an:

randschau-Abo ♦ c/o Martin Seidler ♦ Memelweg 17 ♦ 53119 Bonn

AUFRUF!

DRRRRRRIINNNGEND!

Leute, die randschau kippt! Wir suchen ab sofort vor allem jemanden die/der DAS LAYOUTEN der randschau übernimmt!

WIR... sind ein junges, abstrebendes, dynamisch-anarchistisches Unternehmen mit exzellenten Marktanteilen (Monopolstellung) im Bereich unbequeme Behindertenmedien. Politische KrüppelInnenpropaganda in jahrelanger Tradition ist unser Metier.

SIE... sind politisch, haben das Herz auf dem linken Fleck, sind Krüppeln bzw. chronisch krank (oder verfügen über ähnliche Qualifikationen) und voller Energie, kreativer Ideen und Taten-drang. SIE wollen etwas bewegen und können es kaum abwarten, uns bei unserer Arbeit zu unterstützen. SIE verfügen über Organisationstalent, Teamgeist, lieben Aldi-Schokolade und Fenchel-Tee.

DANN SIND SIE UNSER MENSCH!!!

Sie sollten uns entweder als

- ständigeR inhaltlicheR MitarbeiterIn
 - zur Entlastung unseres Redaktionsteams
- oder als
- CHEF-LAYOUTER/IN

zukünftig zur Verfügung stehen.

Voraussetzungen für die Arbeit als Chef-LayerIn: Erfahrung im Umgang mit Computern (PC), mit den Programmen Winword und Pagemaker (!!) und Photoshop.

Gut wäre, aber nicht zwingend notwendig: Erfahrung mit Vorbereitung einer Layoutvorlage für die Druckerrei, Bildbearbeitung, Scannen.

P.S.: Nichtbehinderte werden bei gleicher Eignung benachteiligt.

Bewerbungen mit den üblichen Unterlagen bitte an:

DIE RANDSCHAU, ZEITSCHRIFT FÜR BEHINDERTENPOLITIK

c/o AUTONOM LEBEN, LANGENFELDER STR. 35, 22769 HAMBURG